

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Os Pais e a Possibilidade da Morte
do Filho Prematuro de Risco

Dissertação de Mestrado

ORIENTADORA: PROF. DRA. WILMA DA COSTA TORRES

Mestranda: MARLUCE DE FREITAS MARTINS

MATRÍCULA: 097538387

IDENTIDADE: 07101765-1 IFP

CPF: 008993747-35

Rio de Janeiro, Dezembro de 2000

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**Os Pais e a Possibilidade da Morte
do filho Prematuro de Risco**

Marluce de Freitas Martins

Dissertação de Mestrado

Banca Examinadora:



Professora Dra. Wilma da Costa Torres
(Orientadora)



Professor Dr. Carlos Américo Alves Pereira



Professor Dr. Franco Lo Presti Seminério

Rio de Janeiro, Dezembro de 2000

Martins, Marluce de Freitas

Os Pais e a Possibilidade da Morte do Filho Prematuro de Risco. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia, Curso de Pós-graduação em Psicologia, 2000.

VIII, 186 f.

Dissertação: Mestre em Psicologia

1- Apego 2- Luto Antecipatório 3- Prematuridade

4- Risco 5- Pais

I. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia, Curso de Pós-graduação em Psicologia

II. Título

“Há duas formas para viver sua vida.
Uma é acreditar que não existe milagre.
A outra é acreditar que todas as coisas são um milagre”.

Albert Einstein

Agradecimentos

Ao meu pai, pelo amor e carinho que tem me dedicado toda a minha vida e, pelo exemplo que me suscitou a sede pela busca do saber;

Ao meu marido, Rivera, pela paciência e compreensão pelos momentos em que me isolei para a concretização desta tese e, pelo amor e ajuda tão necessários nessa jornada;

Ao meu irmão Fernando, por servir de inspiração para o estudo deste tema e me abrir as portas do Instituto Fernandes Figueira;

À minha estimada orientadora, Wilma da Costa Torres, cuja dedicação sábia e generosa me impulsionou para a realização deste trabalho e por nunca ter me abandonado, mesmo nos momentos mais difíceis;

Aos pais dos bebês do Instituto Fernandes Figueira, que muito me ensinaram e sem os quais esta pesquisa não teria sentido;

A todos os funcionários do Instituto Fernandes Figueira, que sempre me abriram as portas calorosamente;

A minha prima Rejane e a Mônica, que me ajudaram na tradução deste trabalho;

Às minhas amigas Jane e Solange, que sempre me encorajaram a seguir em frente;

À Fundação CAPES, pelo incentivo à minha pesquisa e pela valorização do profissional brasileiro;

A Deus, suprema fonte de vida e inspiração.

Resumo

Este trabalho é um estudo qualitativo de como os pais lidam com a situação de ameaça de morte diante da internação do filho prematuro de risco.

Foram realizadas 20 entrevistas com pais de bebês prematuros de risco internados na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal do Instituto Fernandes Figueira, a fim de verificar como os pais percebem a internação do bebê e consequentemente o risco de morte envolvido.

A base teórica deste para a realização deste trabalho foi o desenvolvimento do luto e do luto antecipatório e, o processo de apego. Os resultados demonstraram que o medo da morte é um aspecto presente em todas as entrevistas e que sua presença interfere no desenvolvimento do processo de apego. A qualidade da assistência que a equipe de saúde presta a esses pais parece favorecer o restabelecimento do vínculo afetivo.

Conclui-se que, ao perceberem o filho internado como um ser frágil, de aspecto inacabado e cuja vida está em perigo, os pais tendem a desenvolver comportamentos característicos do luto, o qual afeta o estabelecimento do processo de apego. Para que o bebê possa melhor se desenvolver é preciso que os pais finalizem o luto pelo bebê imaginário lindo e saudável e, se apeguem ao pequeno prematuro, restabelecendo, assim, o vínculo afetado com o nascimento precoce e a internação.

A equipe de saúde, através de suas informações e do incentivo aos pais para que participem do tratamento oferecido ao bebê, colabora no estabelecimento do vínculo e consequentemente no desenvolvimento do recém-nascido.

Abstract

This paper is a qualitative study showing how parents deal with the possibility of death when their premature child is hospitalized.

Twenty families with children in the neonatal ICU of the Instituto Fernandes Figueira were interviewed. The purpose was to verify how parents perceive their babies' hospitalization and the risk of death. The contents of these interviews were analyzed according to Martins and Bicudo's method.

The theoretical bases for this project were the concepts of mourning, anticipation of mourning and attachment. The results showed that fear of death is present in all interviews and that it interferes in the development of the attachment process. High quality assistance given to the parents by the medical staff seems to favor the reestablishment of the emotional bond. We conclude that when parents see their children in hospital they realize that they are fragile, unfinished human beings whose lives are at risk. Thus, they tend to show the characteristic behavior of mourning which affects the attachment process. The time of mourning for the beautiful and healthy imaginary baby must come to an end before parents can reestablish their attachment to the small premature. Only then can the baby develop normally.

The medical staff contribute to the development of the parent-child bond by giving parents information and by encouraging them to participate in the treatment process.

Sumário

Agradecimentos.....	v
Resumo.....	vi
Abstract.....	vii
1. O Problema.....	9
1.1. Introdução.....	10
1.2. Objetivo do Estudo.....	21
1.3. Definição de Termos.....	21
2. Revisão da Literatura.....	22
2.1. Um Breve Histórico da Neonatologia.....	23
2.2. A Evolução da Família e do Comportamento Materno.....	30
2.3. O Processo de Luto e o Luto Antecipatório.....	40
2.4. O Processo de Apego.....	63
2.5. Assistência aos Pais.....	76
3. Metodologia.....	98
3.1. Participantes da Pesquisa.....	99
3.2. Instrumentação.....	100
3.3. Procedimentos.....	101
3.4. O Caminho Percorrido e suas Limitações.....	103
4. Resultados.....	108
5. Discussão dos Resultados.....	142
6. Conclusão.....	166
7. Referências Bibliográficas.....	173
8. Anexos.....	182

1. O Problema

“O motivo que me impulsionou [...] é a curiosidade – única espécie de curiosidade, em todo caso, que vale a pena ser praticada com um pouco de obstinação: não aquela que procura assimilar o que convém conhecer, mas a que permite desprender-se de si mesmo.”

(M. Foucault)

1.1 Introdução

A neonatologia vem apresentando progressos técnicos com notável rapidez. O surgimento das Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal fez com que a sobrevivência de bebês, que não teriam a mínima chance de viver há poucos anos atrás, se tornasse possível. Segundo *Brazelton* (1988), as estatísticas mostram que mais da metade dos bebês com menos de um quilo e meio sobreviverão.

No entanto, o fato de ter um filho tão pequeno e frágil numa Unidade de Tratamento Intensivo ainda é muito ameaçador. Segundo *Klaus e Kennell* (1993), as chances de sobrevivência do recém-nascido prematuro aumentaram muito nos últimos anos mas não se pode ignorar que o risco de morte ainda exista. Qualquer intercorrência pode ser fatal. Além disso, há toda uma lembrança histórica de uma época em que essas crianças não tinham a menor chance de sobrevida, internadas em Centros de Tratamento Intensivo junto das crianças maiores, e com grande risco de infecção. Ainda hoje são notícias de jornais e revistas Unidades de Tratamento Intensivo Neonatais do Brasil que são interditadas devido a infecções hospitalares que causam mortes repentinas em massa.

Por essa razão, a investigação de como os pais de recém-nascidos de risco lidam com a possibilidade de morte de seus filhos internados em Unidades de Tratamento Intensivo Neonatais se faz de grande importância. Este estudo visa compreender melhor o conflito dos Pais entre se apegar ao filho e temer a sua morte, e como a equipe de saúde, através de sua assistência, pode melhor ajudar essa família em crise, colaborando assim para o bem estar do bebê e, conseqüentemente, aumentando suas chances de sobrevivência.

O termo risco significa, segundo Ferreira (1994), “perigo ou possibilidade de perigo; possibilidade de perda ou de responsabilidade pelo dano”. Segundo *Backett*;

Davies; Petros-barvazian (1985) “o risco constitui uma medida de probabilidade estatística de que no futuro se produza um acontecimento, em geral não desejado” (p. 125).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (*apud Cloherty & Stark*, 1993) são considerados recém-nascidos pré-termos aqueles cujo nascimento ocorra até o último dia da 37ª semana (259ª dia), após o último período menstrual.

Com a queda na mortalidade de prematuros, surgiu uma maior preocupação com a qualidade de vida; assim como, com o clima emocional em torno do bebê, o que dependerá principalmente da relação bebê-família-equipe. Atualmente, neonatologistas e suas equipes acreditam que com uma meticulosa atenção ao bem-estar do bebê antes, durante e após o nascimento, o bebê prematuro terá maior chance de sobreviver bem. A formação dos laços afetivos entre pais e o bebê é então, um ponto crucial para o desenvolvimento do prematuro.

As investigações sobre o desenvolvimento do vínculo mãe e bebê, muito tem sido estudado, principalmente através dos trabalhos do psiquiatra *John Bowlby* e da psicanálise de *Freud*, *M. Klein*, *Winnicott*, entre outros.

Entretanto, como a especialidade Neonatologia é relativamente nova, poucos são os estudos realizados sobre a relação entre os pais e o recém-nascido prematuro de risco. Dentre estes estudos destacam-se os de *Klaus e Kennell* e *Brazelton*, autores que mais se preocuparam com a questão da prematuridade, os quais descrevem a importância da formação do apego para a sobrevivência do bebê prematuro.

No Brasil, já são muitos os estudos realizados na área da medicina da Neonatologia. Alguns começam a dar ênfase aos aspectos emocionais do bebê prematuro, mas sempre visando o lado do bebê. A família, ponto essencial para a recuperação do

premature, muitas vezes é esquecida. Os poucos estudos realizados sobre as famílias de prematuros encontram-se em forma de teses de mestrado, pouco divulgadas, devido a falta de intercâmbio entre as universidades. Dentre estas, destacam-se as pesquisas realizadas por *Morsch* (1990), que fez em sua tese de mestrado um estudo baseado principalmente na observação em uma UTI Neonatal, sobre o desenvolvimento afetivo em situações de alto risco neonatal; e a pesquisa de *Lamy* (1995), que fez, também para sua tese de mestrado, um estudo da vivência dos pais em uma UTI Neonatal. Todas estas duas teses foram realizadas no Instituto Fernandes Figueira, considerado centro de referência em neonatologia do Rio de Janeiro. No entanto, nenhuma destas teses enfatizaram a questão da morte, embora *Lamy* tenha relatado, tanto em sua tese quanto numa pesquisa que realizou em 1997 em conjunto com *Gomes e Carvalho*, que o medo da morte era uma questão sempre presente em suas entrevistas.

Quando o prematuro é afastado de sua mãe logo após o nascimento, esta experimenta um vazio, uma sensação de amputação e desenvolve o processo de “*luto antecipatório*” descrito por *Caplan et al* (*apud Klaus e Kennell*, 1993). Passa a imaginar as piores evoluções para a saúde do filho, acreditando que este está morrendo.

É importante que a equipe médica assegure que os pais vejam, toquem e segurem seu filho prematuro logo após o nascimento, mesmo que esta criança precise ser transferida para um outro hospital. Tirar uma foto da criança, quando a mãe está sedada e não puder ver o filho antes de seu afastamento, pode contribuir. O pai deve ser incentivado a acompanhar o transporte e depois relatar o acontecido para a esposa, se tornando assim, um elo para a família. É bom que a equipe de saúde comece a chamar o bebê pelo nome, reforçando sua identidade para os pais e tornando a criança cada vez mais real dentro do

contexto familiar. Características físicas semelhantes aos pais devem ser reforçadas para mostrar que a criança é deles.

A formação do apego é crucial para a sobrevivência e desenvolvimento do bebê. Os indicadores de apego, relacionamento específico e duradouro entre duas pessoas, são: acariciar, beijar, prolongadas trocas de olhar e qualquer outro comportamento que mostre afeição. A força e o caráter do apego do bebê e seus pais influenciarão a qualidade de todos os laços futuros da criança. Segundo *Klaus e Kennell* (1993) quando o recém-nascido prematuro é tocado, embalado, acariciado ou trazido ao colo diariamente na UTI neonatal pelos pais, ele reage positivamente, torna-se mais ativo, fica mais de olhos abertos e *“apresenta menos períodos de apnéia, um ganho de peso aumentado, menos liberação de fezes e um avanço em algumas áreas mais altas de funcionamento do Sistema Nervoso Central”* (Klaus e Kennell, 1993, p.183-184). Esta reação da criança por sua vez irá influenciar a mãe que passará a investir mais no filho. Tendo estabelecido o vínculo, será mais fácil para algumas mães cuidarem dos seus filhos após a alta hospitalar e será menor a chance de aparecerem as síndromes de privação.

Entretanto, não é fácil para a mãe de um prematuro de risco desenvolver esse apego. Ela estará envolvida com sentimentos de culpa e fracasso. Acusa a si mesma de ser uma mãe má, de ter exposto o filho ao perigo, forçando-o para fora do útero ou então, vê o acontecido como uma punição por algo que fez. Tenta transferir a culpa para os médicos, enfermeiros ou maridos mas isso não alivia sua tensão. Considerando-se perigosa, essa mãe evita o filho e ainda se sente mais incapaz quando olha a habilidade das enfermeiras. Sua culpa também impede de fazer perguntas aos médicos. Esta culpa é aumentada à medida que experimenta o horror e ódio quando vê seu bebê, já que nossa cultura dita que os bebês são lindos e que as mães se apaixonam por eles à primeira vista.

Ao se oferecer a mãe uma explicação médica franca e direta, e também uma oportunidade de verbalizar seus sentimentos de culpa, ela poderá ser capaz de neutralizar seus sentimentos ruins.

Para evitar que os pais se afastem, é aconselhável que o médico fale sobre a saúde da criança, sem ter que relacioná-la com a morte. Deixando, deste modo, uma esperança para a família. Ele deve confortá-la, dizendo que fará tudo que for possível para que o bebê sobreviva e não sofra.

Quando se tira a esperança dos pais, e o filho sobrevive, além do vínculo ficar prejudicado, a ansiedade destes dias se transformará em preocupações que poderão permanecer durante anos, moldando desfavoravelmente o desenvolvimento da criança. Os pais passam a tratar a criança como se esta ainda estivesse sob risco de vida, por vários anos. A criança é superprotegida, o que afeta a qualidade de sua vida, bem como o seu potencial para o desenvolvimento da autonomia.

No caso de crianças que receberam alta e depois de um tempo pioraram e voltaram a se hospitalizadas, o médico pode compartilhar suas preocupações mais pessimistas com os pais porque o vínculo já foi formado e não há perigo de abandono.

Várias Unidades de Tratamento Intensivo estão formando grupos de pais de prematuros para que esses possam discutir seus receios e ansiedades e comparar seus sentimentos íntimos com pais de mesmo problema. Relatórios clínicos sugerem que eles encontram no grupo tanto apoio quanto um grande alívio. Passam a visitar o filho mais freqüentemente, se consideram mais competentes e participam mais do tratamento. As mães tendem a se envolver mais na amamentação e a se preocuparem mais com o desenvolvimento da criança após a alta hospitalar.

Embora a Neonatologia seja uma ciência relativamente nova que vem se desenvolvendo com rapidez e eficiência, são muitos os questionamentos em se tratando do lado emocional que envolve os bebês e seus familiares. A psicologia encontra aqui seu lugar, na equipe multidisciplinar que visa cada vez mais a busca do melhor tratamento ao recém-nascido prematuro e o melhor acompanhamento a seus familiares.

Como será que os pais se sentem ao terem um bebê de 5 a 8 meses de gestação ?

Como trabalhar o luto antecipatório diante da possibilidade de morte tão real ?

Ou, reforçando os questionamentos de *Ferraz e Chaves (1996)*, “*Como será para os pais acompanhar seu bebê em uma Unidade de Tratamento Intensivo, temer pela sua vida, vivenciar o drama de outras famílias e entrar em contato com esta situação tão difícil e desconhecida ? Como facilitar este processo tão doloroso para todos ? Como favorecer um bom nível de relacionamento afetivo entre mães e seus bebês, aspecto tão essencial ao desenvolvimento dessas crianças, apesar da inevitável intermediação médico-hospitalar imposta a essa relação ?*” (p. 784) ou ainda os questionamentos de *Klaus e Kennell (1993)*, “*Como poderemos ajudar os pais a se apegarem a seus pequenos bebês, como proporcionar apoio para as mães e pais durante os difíceis dias da hospitalização, e como prepará-los para as primeiras semanas, tensas, em casa ?*” (p. 210).

Com a evolução da medicina e o surgimento da Neonatologia, as chances de um recém-nascido prematuro sobreviver cresceram enormemente. E, com isso, também foram surgindo estudos sobre o desenvolvimento emocional e cognitivo dessas crianças pois, além da parte quantitativa da vida, sua qualidade tornou-se também de importância vital. A preocupação atual está muito mais para a morbidade do que para a mortalidade.

Minde et al (1980), Brazelton (1988), Rego (1991), Ribeiro (1991), Klaus e Kennell (1993), Lamy (1995, 97), Ferraz e Chaves (1996), observaram que as crianças que

recebem maior atenção dos pais tendem a reagir mais positivamente ao tratamento, ganhando peso mais rápido e conseqüentemente sua alta hospitalar mais cedo. Porém, estes mesmos autores demonstraram que os pais temem perder o filho doente e por esta razão tendem a se afastar, para evitar se apegarem ao filho e com isso sofrerem mais, se este vier a morrer. Desta forma acabam por prejudicar a saúde do bebê.

Além do mais, ao terem um filho prematuro os pais precisam vivenciar o luto do filho imaginário perfeito, para que depois, possam investir no filho real, elaborando todos os sentimentos de culpa e fracasso que este lhes causa. Cabe ao profissional da saúde auxiliar para que este processo ocorra da melhor forma possível num menor tempo.

Klaus e Kennell (1993), constataram também que, mesmo depois da ausência de perigo, o filho prematuro tende a ser criado diferentemente de um filho a termo, como se ele pudesse morrer no primeiro descuido. Por causa disso, estes pais se tornam superprotetores o que pode gerar problemas emocionais nessa criança que influenciarão inclusive sua vida adulta.

Assim, o presente estudo pretende observar como os pais agem diante do risco de vida de seus filhos prematuros e, como percebem os próprios filhos, contribuindo desta forma na busca do melhor modo de assistir aos pais de um recém nascido prematuro, ansiosos diante da possibilidade da morte de seu filho.

Ao avaliar a importância do apoio da equipe à família do recém-nascido prematuro estuda-se o melhor modo de tornar esse momento, tão doloroso para eles, mais fácil de ser vivido, fazendo com que no futuro este se torne apenas lembranças de dias difíceis mas de muita coragem e amor.

A presente proposta é interessante para acrescentar estudos já realizados dentro de uma UTI Neonatal, porém discutindo desta vez, o quanto o fator a iminência da morte pode alterar o estabelecimento dos vínculos afetivos entre os pais e o bebê.

A prematuridade está associada a um conjunto de fatores constituindo um problema bio-psico-social. Por esta razão a teórica revisão da literatura deste trabalho foi dividida em cinco partes que procuram englobar todos estes aspectos: os aspectos tecnológicos e profissionais, os aspectos sociais e a família, os aspectos emocionais envolvidos e o próprio prematuro em si.

Nas partes 2.1 e 2.2 apresento um resgate histórico, com a finalidade de compreender as mudanças que ocorreram tanto na Medicina em relação a Neonatologia, como também, na família que culminaram na forma como o recém-nascido é visto e tratado na atualidade. No primeiro procuro mostrar como a medicina evoluiu em relação ao tratamento de bebês recém-nascidos até chegar ao que hoje se denomina Neonatologia e seu principal ambiente de trabalho – as Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal – cada vez mais bem equipadas. No segundo, faço um breve histórico da evolução da família e do comportamento materno que sofreu grandes transformações com a queda da mortalidade infantil, valorizando cada vez mais a criança como um ser que pensa, sofre, tem desejos e que precisa de atenção e carinho para crescerem saudáveis.

O estudo da história da família me remeteu aos modelos com que os pais se envolviam com a maternidade e paternidade, demonstrando que hoje os pais sentem muito mais necessidade de estarem perto de seus bebês, possivelmente devido a cultura atual que cobra que os bebês sejam fortes, saudáveis e lindos. Antigamente, devido a grande mortalidade de crianças, a expectativa era bem menor.

Esta evolução vem acompanhada de transformações nas atitudes diante da morte que hoje é silenciada e não mais assistida. É neste cenário de grande valorização da criança, de muita cobrança em relação a família, de muita técnica médica e de negação da morte, que a Neonatologia trabalha. Por este motivo torna-se essencial compreender toda essa confusão de emoções, para que assim, dentro de uma equipe interdisciplinar, o tratamento tenha os resultados que almeja.

Nas partes 2.3 e 2.4 exponho a perspectiva teórica que orienta este trabalho, mostrando como a literatura tem visto o processo de luto e o luto antecipatório, muito freqüentes nas atitudes dos pais em relação aos seus bebês e o processo de apego, dando ênfase aos vínculo mãe-bebê, pai-bebê e como estes vínculos podem ser afetados pela separação causada pela estrutura hospitalar.

Com relação ao primeiro tema, o processo do luto é estudado em todas as suas fases para que se possa melhor compreender o comportamento de luto antecipatório, comportamento este em que o indivíduo apresenta características de luto sem a ocorrência da morte de fato.

O luto antecipatório, muitas vezes presente em situações em que o risco de vida é marcante, também afeta os pais de recém nascidos prematuros que diante do medo da morte se afastam para não sofrerem uma dor maior no caso da morte real. Eles se preparam para a morte de seus filhos, matando-os em mente antecipadamente, o que só vem a prejudicar o restabelecimento dos bebês.

O estudo da formação do Processo de Apego visa fundamentalmente compreender como este comportamento se desenvolve nos pais em relação a criança desde a gravidez e

como o apego pode ser alterado numa situação de prematuridade, dando ênfase a questão do risco de vida envolvido.

Nesta revisão, a formação do Apego, como um processo que se desenvolve a partir da gravidez e fortalecido no contato diário após o nascimento será primeiramente focalizado, tendo em vista que na questão da prematuridade a separação do bebê de seus pais é uma barreira no estabelecimento do vínculo afetivo e consequentemente um obstáculo ao desenvolvimento do prematuro.

Na parte 2.5 faço um estudo da assistência aos pais que acompanham seus filhos na UTI dando ênfase nas suas relações com o bebê, com a equipe de saúde e com o ambiente “assustador” da UTI; descrevendo como alguns autores consideram o melhor modo de assistir a esses pais nesta etapa tão crucial para a integração pais-bebês e para a sobrevivência dos pequenos.

O capítulo 3 traz o método por mim seguido para a realização deste trabalho, caracterizando o caminho por mim seguido. Nele, procuro discutir os princípios teórico-metodológicos que orientaram esta investigação qualitativa do fenômeno estudado, seguindo as orientações de *Martins e Bicudo* (1989), e apresento a experiência de campo, com todas as minhas dificuldades e descobertas.

No capítulo 4 apresento os resultados obtidos através da análise qualitativa dos conteúdos, onde as unidades de significado foram transformadas para o discurso teórico em que se baseou esta pesquisa. Neste momento a teoria estudada é enfatizada, comparando-a com os dados observados.

No capítulo 5 faço uma discussão dos resultados apresentados, visando compreender o modo como os pais de prematuros de risco lidam com a questão da possibilidade da morte existente na prematuridade de risco. Os resultados são discutidos baseados na fundamentação teórica deste trabalho, que enfatiza o luto antecipatório e o processo de apego.

Por último, realizo a conclusão do meu trabalho. Nela, busco apresentar uma síntese das respostas encontradas nas entrevistas, mostrando os pontos mais amplamente expressados pelos pais e busco uma resposta para o questionamento deste trabalho. Em seguida, procuro refletir sobre questões ainda em aberto, propondo pontos de partida para novos estudos e ações futuras.

1.2 Objetivo do Estudo

O presente estudo tem por objetivo analisar os aspectos emocionais dos pais, relacionados a possibilidade da morte de filhos prematuros de risco, durante o período de internação numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

1.3 Definição de Termos

Considera-se um recém-nascido prematuro de risco qualquer bebê cujo nascimento ocorra até o último dia da 37ª semana (259 dias), após o último período menstrual e cuja a vida ainda corra perigo, necessitando por isso, de cuidados especiais.

2. Revisão da Literatura

“Para que os bebês se convertam, finalmente, em adultos saudáveis...dependem totalmente de que lhes seja dado um bom princípio, o qual está assegurado, na natureza, pela existência de um vínculo entre a mãe e seu bebê: amor é o nome desse vínculo.”

(D. W. Winnicott, 1977)

2.1. - Um breve histórico sobre a Neonatologia

Para melhor compreender o funcionamento das Unidades de Tratamento Intensivo Neonatais atuais e a atuação dos pais na internação de seus filhos prematuros, foi necessário fazer um breve histórico do surgimento destas UTIs e como sofreu transformações no modo de participação dos pais dentro das mesmas durante o século, fazendo com que, ainda hoje, alguns profissionais ainda não aceitem bem a presença dos pais dentro da Unidade, dificultando, assim, a interação pais-bebê, tão amplamente divulgada em nossos dias. Além disto, o progresso diminuiu a taxa de mortalidade dos bebês hoje mas não conseguiu apagar a lembrança de épocas em que esses bebês não tinham a menor chance de sobrevivência.

“Neonatologia significa conhecimento do recém-nascido humano. O termo foi estabelecido por Alexander Schaffer cujo livro sobre esse assunto, Diseases of the Newborn, foi publicado pela primeira vez em 1960. O livro, junto com o Physiology of the Newborn Infant, de Clement Smith, constituíram as bases do novo campo. Nos últimos 15 anos, a Neonatologia passou de uma preocupação de um grupo de pioneiros para uma importante sub especialidade da Pediatria” (Avery, 1978, p.XI).

Avery (1994), compara a Neonatologia a uma árvore, cujas raízes- a obstetrícia, a pediatria e a fisiologia- iniciaram na virada do século XIX. O tronco seria o desenvolvimento de berçários de cuidados intensivos espalhados pelos Estados Unidos e ao redor do mundo. Os galhos espalharam-se tão amplamente que é difícil para uma única pessoa ser especialista em todas as áreas de atividades exigidas em um serviço de

neonatologia terciário. Interações importantes surgiram com disciplinas associadas como obstetrícia, cardiologia e cirurgia.

Uma das principais raízes das quais a Neonatologia cresceu foi fornecida por obstetras como *Pierre Budin* e *Sir Dugald Baird* que estavam interessados na saúde dos bebês que eles traziam ao mundo e não simplesmente no bem estar imediato da mãe, o que normalmente era a principal preocupação dos obstetras. Para eles o importante era que os bebês nascessem vivos. No entanto, o parto era causa de um número significativo de mortes de mães e para muitas, uma experiência assustadora. Para as crianças prematuras e as malformadas a morte era esperada. Foi *Budin* e seu aluno *Couney*, pioneiros em incubadoras de crianças prematuras, que mudaram muitas das atitudes pessimistas em relação a esses bebês.

Em 1888, *Budin* começou a publicar artigos descrevendo sua experiência no *Hospital Maternidade de Paris*, no cuidado aos bebês prematuros. Criou em 1892 o primeiro Ambulatório de Puericultura. Com o aprofundamento de seus estudos, passou a padronizar normas para o atendimento de prematuros, culminando em 1893 com a organização neste local de um departamento especializado no assunto denominado “Departamento Especial para Debilitados”. Já em 1898, *Budin* foi chamado para trabalhar na *Clinica Tarnier*, sob sua tutela. Esses dois hospitais, em Paris, se tornaram os primeiros centros do mundo especializados em estudos sobre os cuidados com bebês prematuros. Em dez conferências realizadas para estudantes e publicadas em 1900, no livro titulado “*Le Nourrisson*”(traduzido para o inglês como “*The Nursling*”, ou “O Lactante”, em português), *Budin* descreve seus novos estudos com bebês prematuros.

Segundo *Budin* (1907), com os avanços no controle das infecções e o progresso da tecnologia do momento, a taxa de mortalidade teria caído bastante nas maternidades. Com

isto, seu interesse se voltou para os recém –nascidos prematuros cujas vidas nasciam enfraquecidas. Seus pulmões ainda não são completamente formados, o tubo digestivo não permite uma boa assimilação, seus órgãos são incompletos. Por outro lado, existem bebês de grande vitalidade que parecem nunca descansar e ter grande resistência. Para apreciar a vitalidade dos bebês prematuros seria necessário não somente observar seus pesos e sim a duração de permanência na vida intra-uterina.

Os bebês prematuros com debilidade congênita apresentam certas características tais como: corpo pequeno e frágil, pele mole de cor vermelha, derme transparente permitindo a vista das veias. Estes bebês respiram e até choram mas sua respiração é falha. Apresentam inércia muscular, seus movimentos são lentos e retardados, seu choro é sem força e sua voz é fraca e sem tónus. Alguns fazem impotentes esforços de sucção mas não conseguem sugar.

De acordo com *Budin* (1907), há três problemas básicos que os médicos precisam estar atentos nos cuidados com recém-nascidos prematuros:

- 1.- A temperatura e o resfriamento
- 2.- A alimentação
- 3.- As doenças às quais os bebês pré-termo estão propensos

Para resolver o primeiro problema, *Budin* introduz um alarme contra o superaquecimento. Em relação à alimentação, ele administrou o leite materno. Ele mantinha nutrizes ou amas de leite em suas unidades para suprirem as necessidades daqueles bebês cujas mães estavam impossibilitadas de oferecer o seu leite. E para aqueles que não conseguiam sugar, utilizou uma espécie de conta-gotas para a administração do leite na boca ou por gavagem, administrando o leite diretamente no estômago. Para prevenir as doenças infecciosas, *Budin* (1907) propôs algumas precauções básicas:

- 01.- Agrupar junto os bebês saudáveis
- 02.- Isolar os bebês doentes ou sob suspeita
- 03.- Separar as mães dos bebês prematuros
- 04.- Estabelecer uma sala de leite, onde o mesmo podia ser esterilizado e esquentado
- 05.- Manter os potes de leite esterilizado num congelador
- 06.- Fornecer um local onde as mães possam lavar as mãos e rosto e colocar um capote antes de manusear os bebês prematuros.

O Dr. *Martin A. Couney*, conhecido como “*The Incubator Doctor*”, foi um especialista no cuidado de prematuros. Percebendo o mórbido interesse do público pelos prematuros, passou a exhibir esses bebês dentro das incubadoras, em feiras e exposições, pelos Estados Unidos e Europa, por mais de 50 anos e, cobrava por isso, fazendo um grande sucesso comercial e ganhando muito dinheiro.

Numa exposição em Berlim em 1896, *Couney* mostrou ao público a técnica de *Budin*. A exibição foi um sucesso financeiro, assim como a segunda exposição em *Earl's Court*, em Londres. Em 1898 *Couney* fez sua primeira visita aos Estados Unidos fazendo uma exibição na *Omaha Trans-Mississippi Exposition*. Voltou a Paris para a Exposição de 1900.

Couney foi educado em *Brelau* e *Berlim* e recebeu o grau em Medicina em *Leipzig*, sendo que em 1890 ele começou a estudar sob a tutela de *Pierre Constant Budin*, de Paris, o qual tinha sido educando de *E. S. Tarnier*, um obstetra parisiense pioneiro nos esforços em aprimorar a sobrevivência dos prematuros.

Tarnier (1885) defendia que para que os bebês prematuros tivessem alguma chance de sobreviver eram necessários alguns cuidados especiais: permanecer sob uma temperatura elevada e com uma alimentação controlada. A esses cuidados, defendidos por

M. Guéniot, Tarnier acrescentou o uso da incubadora e de uma sonda para alimentação. Na incubadora, os bebês eram mantidos sob uma temperatura que variava em torno de 32° C e eram alimentados por uma sonda que era colocada na boca do bebê, o qual, por movimentos instintivos, a engolia. A sonda penetrava no esôfago e chegava até o estômago. Para retirar a sonda era preciso fazer um movimento rápido, evitando assim a regurgitação. De acordo com *Tarnier*, o melhor leite para alimentar o bebê era o leite materno, que as mães deveriam tirar e colocar num vidro. As refeições deveriam ser numerosas e em pequenas quantidades.

Alguns artigos negam os relatos de *Couney* e defendem que foi *Alexandre Lion*, de Nice, quem inventou uma incubadora em 1891. *Lion* era um médico filantropo que ajudava bebês prematuros.

Outra raiz importante da Neonatologia pode ser descoberta nos berçários silenciosos de prematuros, como os de *Julius Hess* e *Evelyn Lundeen* em Chicago no início do século XX. Somente prematuros eram admitidos nestes berçários que sofriam o mínimo de intervenção possível, a qual era muito controlada. Para prevenir infecção a equipe medica usava luvas, capas, máscaras e seguiam uma rotina que excluía os pais e minimizava o tráfego na área. Os pais só podiam ver seus filhos através dos visores. Os bebês eram manuseados o mínimo possível e alimentados com leite materno através de conta-gotas com pontas de borracha a cada uma ou duas horas. As regras para a alimentação eram rigorosamente seguidas pelas enfermeiras, que deveriam ser capazes de colocar o leite na boca do recém-nascido numa velocidade e quantidade tal que o bebê fosse capaz de deglutir sem causar apnéia ou aspiração, que poderiam levar o bebê a problemas respiratórios com risco de morte. Nesta época, as condições necessárias para a recuperação do bebê foram descritas por *Florence Nightingale* como “calor, repouso, dieta,

silêncio, limpeza, espaço e outros”. Hoje, os berçários mais modernos ainda se beneficiam com estas orientações.

Uma outra raiz da Neonatologia é o estudo de fisiologistas como *Barcroft e Dawes*, que começaram a delinear a circulação fetal e a função placentária. As funções metabólica, gastrointestinal, respiratória e do sistema nervoso central dos recém-nascidos foram estudadas por *Levine, Smith, Perper*, entre outros. A publicação de 1945 da primeira edição do texto de *Clement Smith*, “*Physiology of the newborn infant*”, sinalizou o início do envolvimento na assistência aos recém-nascidos de uma maneira racional.

A última importante raiz da Neonatologia está nos inúmeros testes terapêuticos realizados na área, cujos principais foram os de *Silverman, Gordon e Day*.

Os berçários de tratamento intensivo são o que *Avery* (1994) considera como os troncos da árvore. É tudo que envolve o berçário, os equipamentos e a equipe multidisciplinar com seus conhecimentos científicos. estas unidades de tratamento intensivo (UTI) para bebês mostraram-se eficientes nos cuidados de bebês muito doentes.

Através dos anos tem havido um grande desenvolvimento em relação aos tratamentos utilizados nas UTI, com um aumento de profissionais envolvidos e na quantidade de equipamentos tecnológicos sofisticados. Em 1950 o maior interesse era com os cuidados de prematuros. As principais intervenções eram a ressuscitação, a termoregulação, os cuidados com a alimentação, com a transfusão e com o suporte respiratório. Por volta dos anos 60, monitores eletrônicos de frequência cardíaca e respiratória começaram a ser utilizados, assim como a gasometria, que mede os gases do sangue. Iniciou-se também a possibilidade de assistência ventilatória. A alimentação passou a contar com a ajuda de sondas nasogástricas e os laboratórios passaram a controlar o sangue, a urina etc. Antibióticos passaram a ser utilizados no tratamento de septicemia

neonatal. As UTIs tornaram-se lugares cercados de muitos profissionais, barulho e agitação. O objetivo principal não era mais o conforto do bebê e sim salvar sua vida.

Nos anos 70 a utilização de catéter umbilical e de *arterial pressure transducers* virou rotina, assim como a terapia respiratória para a doença na membrana hialina. Suportes nutricionais para bebês doentes passaram a contar com tubos de alimentação transpilóricos e, mais tarde, com um completo conjunto de alimentação intravenosa. A cirurgia se desenvolve, sendo possível operar problemas congênitos, como por exemplo defeitos cardíacos.

Na década de 80 surgiu a tomografia computadorizada e a ultra-sonografia, que passaram a ser amplamente utilizadas. A preocupação voltou-se para a hemorragia digestiva, isquemia cardíaca e para as conseqüências após a hemorragia intracraniana em prematuros extremos. Eletrodos transcutâneos tornaram-se disponíveis para medir o oxigênio e o dióxido de carbono. Houve também um progresso nos suportes nutricional e metabólico, assim como nos equipamentos que medem as condições dos bebês.

Nos anos 90, a utilização de imagens geradas através de ressonância magnética permitiu a melhor visualização de lesões. A sobrevivência de crianças com peso de nascimento de 600 g. tornou-se possível. A década de 90 ficou conhecida como a década do cérebro. As técnicas foram se aperfeiçoando e o recém-nascido tornou-se objeto de estudo, perdendo sua individualidade. O importante era a doença e não o ser humano que ali sofria. Foi então que observou-se a importância de também cuidar do emocional desses bebês e a humanização das UTIs começou a ser foco de estudo cada vez mais divulgado em congressos e jornadas de diversas áreas de atuação dentro da saúde.

Avery considera que os galhos são formados pelo surgimento da Perinatologia, com tudo que envolve em relação ao bebê desde que a sua sobrevivência intra-útero se fez conhecer. Nela estão englobados todos os conhecimentos sobre pré-natal.

São também considerados galhos todo o complexo envolvido para dar suporte a estes bebês: as Unidades Móveis, os Centros de Tratamento Intensivo Neonatal que se interligam e se completam, as leis governamentais de medicamentos e cuidados médicos, a administração, ou seja, todos os serviços que complementam e ajudam no tratamento oferecido nos berçários de alto risco.

A ética médica, a atenção à família que sofre pelos seus bebês frágeis e que não sabe como se comportar para o bem-estar do bebê, os cuidados de *follow up* e *Home Care* que assistem estes bebês após a alta hospitalar também são considerados galhos por *Avery* (1994).

Com o progresso da Neonatologia como campo científico de conhecimento e práticas, a taxa de mortalidade entre os bebês prematuros diminuiu enormemente. Então, a preocupação voltou-se para a humanização do atendimento e para a qualidade de vida tanto dos pais quanto dos filhos pré-termo.

2.2 - A Evolução da Família e do Comportamento Materno

Quando se observa os pais desesperados em frente a Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, onde seus filhos estão sendo cuidados com todo cuidado e material de que necessitam, pensamos como há um tempo deveria ser difícil para os pais saberem das

pouquíssimas chances de sobrevivência que seus filhos teriam por ter nascido prematuros. Através da história pode-se verificar que a postura dos adultos também mudaram em relação as crianças conforme foram se ampliando suas chances de sobrevivência.

Como relata Maldonado (1976) *“a maternidade e a paternidade são momentos existenciais extremamente importantes no ciclo vital que podem dar à mulher e ao homem a oportunidade de atingirem novos níveis de integração e desenvolvimento da personalidade. É durante a gravidez que se iniciam a formação vínculo pais-filho e a reestruturação da rede de intercomunicação da família – ponto de partida de um novo equilíbrio dinâmico na unidade familiar”* (p.12).

Atualmente o mais comum é que pais e filhos amem seus filhos, que cuidem deles desde o nascimento e os eduquem até que eles possam se emancipar e formar suas próprias famílias. Porém, essa situação não foi sempre assim, o próprio valor da mulher-mãe, do homem-pai, da criança-filho e da família mudaram muito no decorrer da história.

Para entender melhor o amor existente entre pais e filhos, a maternidade e a paternidade, é preciso compreender um pouco da história desse sentimento em família.

A maior das mudanças ocorreu em relação à mulher e à maternidade. Na tradição cristã, a primeira mulher de que ouvimos falar foi Eva, aquela que teria dado origem a toda a espécie humana. Eva era uma mulher tentadora, erotizada, que simbolizava o pecado, a perdição, a maldade. O sexo era mal visto, motivo de culpa e pecado e por essa razão Eva teria sido expulsa do Paraíso.

Maria, a mãe de Jesus, era a imagem da mãe perfeita, símbolo de pureza e obediência e da maternidade santificada, dissociada de qualquer exercício sexual. Este aspecto divino da maternidade fez com que durante muitos séculos a fecundidade fosse considerada uma benção de Deus e o oposto, a infertilidade, um castigo. Com o

aparecimento de pestes que produziam mortes em massa da população, a necessidade de procriação se fez ainda mais forte. “*Uma prole grande significava promessa de renovação*” (Maldonado, 1976, p.14).

A exaltação do amor materno, o sentimento de família composta de pai, mãe e filho, é um fato relativamente recente na história da civilização ocidental. Segundo Ariès (1978), na família medieval do ocidente, as crianças eram conservadas em casa até uma idade que variava entre sete e nove anos. Depois eram enviadas para a casa de outras pessoas para lá fazerem o serviço pesado, permanecendo aí até aproximadamente os quatorze anos de idade. Durante este período eram chamados de aprendizes. Na Idade Média, o sentimento de família era silencioso e de pouco valor.

Na época medieval os nascimentos ilegítimos eram bastante aceitos, sendo a concubinato um evento comum. O filho ilegítimo não encontrava preconceitos se o pai tivesse recursos para colocá-lo socialmente. O sentimento de infância que distingue a criança do adulto não existia. Havia o costume de confiar o recém-nascido a uma ama, que amamentava e cuidava da criança durante os primeiros anos de vida. Acreditava-se que os traços de caráter eram transmitidos através do leite, daí a importância na escolha da ama. O fato das amas estarem acostumadas a tomar conta de vários bebês contribuiu para o alto índice de mortalidade infantil. Neste período, a morte de um recém-nascido ou mesmo de um bebê pequeno era considerada normal e pouco sensibilizava à sociedade. O nascimento era considerado um fato biológico. O chefe da família era quem decidia se a criança seria aceita pela sociedade ou não. A contracepção, o aborto e o infanticídio eram práticas usuais, legais e aceitas pela sociedade.

No século XII, as crianças eram entregues aos mestres de famílias, pessoas estranhas e que faziam um contrato de aprendizagem. O mestre deveria ensinar às crianças

o que sabia ou então fazê-las frequentar a escola. A principal obrigação da criança era servir ao mestre bem e corretamente. O serviço doméstico, que era bem visto naquela época, compreendia também a função de secretário. Era através do serviço doméstico que o mestre transmitia a essa criança de outra família, todos os seus conhecimentos, sua experiência prática e o valor humano que possuía.

Somente no século XIV surgiu uma tendência a expressar, através da arte, a personalidade que consideravam existir nas crianças.

A partir dos séculos XV e XVI, começou uma maior distinção entre os serviços domésticos realizados por subalternos dos executados por nobres. O serviço de mesa era feito por filhos de famílias e não pelos empregados pagos.

As crianças participavam da vida dos adultos sem segregação, garantindo assim a transmissão de conhecimentos de uma geração para outra. Crianças e adultos faziam os ofícios misturados, fazendo com que as crianças aprendessem através do contato diário.

Por viverem longe de seus filhos, confinados aos cuidados de outra família, a família propriamente dita não tinha, nesta época, um sentimento existencial profundo entre pais e filhos. Isso não significava que os pais não amassem seus filhos. Para *Ariès (1978)* “*a família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental*” (p.231).

No século XV, a realidade da família mudou. A educação passou a ser responsabilidade da escola. Os educadores passaram a se preocupar em isolar os jovens do mundo sujo dos adultos.

Os pais passam a vigiar seus filhos mais de perto e não mais a abandoná-los aos cuidados de uma outra família. “*A substituição da aprendizagem pela escola exprime também uma aproximação da família e das crianças, do sentimento da família e do*

sentimento da infância, outrora separados” (p.232). A criança passa a ser o centro de atenções familiares.

A partir do século XVI, como relata *Maldonado* (1976), “*com a Reforma Protestante e a Contra-Reforma Católica, passou-se a exigir mais enfaticamente a castidade para os religiosos e a fidelidade para os casais. A situação de mãe ilegítima agravou-se ao ponto de tornar-se intolerável no século XVII. Ao dificultar a situação de ter um filho ilegítimo, muitas mulheres passaram a recorrer às práticas do aborto e do infanticídio*” (p.15).

“*O abandono de crianças chegou a ser uma prática tão difundida que no século XVII começaram a surgir, na Europa, as primeiras instituições destinadas a acolher essas crianças*” (*Maldonado*, 1976, p.15). O infanticídio, apesar de punido, era praticado sob o disfarce de acidente.

Até esta época predominava uma conduta de indiferença das mães para com os filhos. Fatos que fizeram *Badinter* (*apud Maldonado*, 1976), concluir que o amor materno não é um instinto, mas um sentimento que, como todos os demais, está sujeito a imperfeições, oscilações e modificações, podendo manifestar-se só com um filho ou com todos. Para *Badinter* (1985), a existência do amor materno depende não só da história da mãe como também da própria História. Já *Ariès* (1978), achava que as mães não se apegavam aos bebês para não sofrerem com sua morte, muito provável na época.

Nos séculos XVI e XVII, davam às crianças, principalmente às da alta sociedade, um traje especial que as diferenciava dos adultos. Como o traje na época era um aspecto de muito valor, este fato mostra uma mudança na atitude com relação às crianças. Surge deste modo a “*paparicação*” dos adultos para com as crianças. Por sua ingenuidade, gentileza e graça, a criança passou a ser quem distraia os adultos, principalmente às mães e amas.

Esses sentimentos de admiração das mães e das amas em relação às crianças antes não eram expressos, apesar de já existirem na sociedade medieval. Agora tinha a livre expressão.

Algumas pessoas não admitiam essa paparicação ao redor da criança, vendo-a com certa indiferença, principalmente às menores, que apresentavam maior possibilidade de morrer, surgindo assim, em oposição ao sentimento de paparicação, o de exasperação, no qual as pessoas não gostavam nem de ouvir ou ver às crianças. Os moralistas e os educadores compartilhavam desse sentimento de exasperação, achando que se divertir com as crianças era fazer delas um bichinho com quem se brinca.

No fim do século XVII, a paparicação passou a ser mal vista pelos indivíduos da alta sociedade devido aos moralistas e passou a ser mais freqüente entre os pobres, fazendo com que essas crianças fossem consideradas mal-educadas pelos mais afortunados. As crianças pobres eram idolatradas pelos adultos pobres. Segundo os moralistas, eles deixavam às crianças fazerem tudo que quisessem, não educando-as.

Foi o pensamento dos moralistas do século XVII que inspirou a educação oferecida às crianças no século XX de todas as classes e culturas do ocidente. *“O apego à infância e à sua particularidade não se exprimia mais através da distração e da brincadeira, mas através do interesse psicológico e da preocupação moral”* (Ariès, 1978, p.162). A criança não era mais considerada objeto de divertimento e sim de educação e correção. Era preciso fazer delas homens racionais e cristãos.

Procurou-se, no final do século XVII, aliar a educação com a ternura. Os moralistas consideravam as crianças frágeis, pertencentes a Deus, as quais necessitavam de proteção e disciplina. Os sentimentos ficaram a cargo da família.

A família passou então, no século XVIII, a ser responsável tanto pelos sentimentos e educação como também com os cuidados com a saúde física e a higiene. No século XVII, a preocupação com o corpo se resumia àquelas partes doentes, não havendo o mesmo em relação à saúde das pessoas sadias, a não ser com aspectos ligados à moralidade. Uma postura errada era sinal de desobediência em relação à educação e aos costumes morais.

Segundo *Maldonado* (1978), no século XVIII, a presença da mãe na transmissão dos fundamentos de educação e de religião se tornou essencial até os sete anos de idade. Após esse período, a criança passava a pertencer ao mundo dos adultos. Somente no final do século XVIII é que tem início a exaltação do amor materno, culpando às mães que se recusassem a amamentar e julgada criminosa aquela que tentasse o aborto.

De acordo com *Lamy* (1995), no Brasil, ainda no século XVIII, era comum o abandono de crianças. Segundo *Freyre* (*apud Lamy*, 1995), o grande intercuro sexual entre os senhores de escravos, brancos, e as negras, resultou em um número grande de filhos ilegítimos, muitos deles abandonados nas Santas Casas de Misericórdia e orfanatos que cuidavam de crianças abandonadas.

“A família, como observa Ariès (apud Lamy, 1995), tornou-se o lugar de uma afeição necessária entre os cônjuges, e entre pais e filhos, algo que ela não era antes. Começou a se organizar, então, em torno da criança, dando-lhe uma tal importância que já não era possível perdê-la sem uma enorme dor. Isso levou necessariamente a uma redução da natalidade, de forma que possível aos pais cuidarem mais adequadamente de seus filhos” (p.18). A perda de uma criança começou a ser mais fortemente sentida.

A Obstetrícia surge como especialidade em 1806. A mulher passa a ser objeto de um estudo que visa definir seu papel social a partir de sua autonomia. Assim é que *Roussel*,

em 1775 (*apud Maldonado, 1976*), vê o corpo feminino como “destinado à maternidade”. As principais características da mulher e da mãe passam a ser a fraqueza e a sensibilidade. Esta definição, amplamente divulgada no século XIX, leva a mulher a ficar presa no lar. Combate-se o emprego das amas-de-leite, levando a mulher a cumprir seu “dever natural” de “amamentar instintivamente”, como toda “boa mãe” faz equiparando-a às fêmeas de outras espécies.

Segundo Ariès (*apud Maldonado, 1976*), “no culto à maternidade ocorrido no século XIX, o lugar da mãe cresce na sociedade ao mesmo tempo que o da criança, justamente no período de expansão do controle da natalidade. As novas condições devida econômica e política atraem cada vez mais o homem para fora de casa; torna-se , então, necessário delegar à mulher a função de educadora. A maternidade, até então uma função sobretudo biológica, passa a ter uma função social” (p.18).

Houve também no século XIX uma mudança em relação ao processo de fecundação. O prazer, que antes era considerado essencial para a fecundação, passa a ser condenado. Consideraram a mulher frígida ideal para a concepção porque ficando passiva reteria melhor o esperma. É o início da repressão sexual, que difere a mulher de rua da esposa-mãe. Os homens passaram a procurar mulheres prostitutas e criadas. Durante a amamentação e a gravidez era proibido manter relações sexuais pois traria prejuízos à saúde do bebê.

A palavra bebê, utilizada para representar as crianças menores, foi colocada a partir do século XIX, quando a língua francesa passou a utilizar, do inglês, a palavra *baby* (criança), transformando-a em bebê, específico para as crianças menores.

De acordo com Ariès (1978), a família moderna, ao contrário da família do século XVII, *“separa-se do mundo e opõe à sociedade o grupo solitário dos pais e filhos”* (p.271).

No século XX, graças ao avanço das práticas contraceptivas e a nova organização familiar, onde a mulher precisa trabalhar para ajudar financeiramente nas despesas da casa, as famílias passam a ser menores e cada filho é insubstituível. Os pais passam a cuidar mais de seus filhos, dando-lhes tanto assistência física quanto emocional. A perda de um filho passa a ser vivenciada com grande dor e sofrimento e as crianças, agora, protegidas e valorizadas, passam a ser o centro das atenções, pivô de todo o sistema.

“No século XX, especialmente sob a influência da Psicanálise, reforça-se a tendência a responsabilizar a mãe pelas dificuldades e problemas que surgem nos filhos” (Maldonado, 1976). Para Badinter (apud Maldonado, 1976), *“a mãe do século XVIII é auxiliar dos médicos, no século XIX, colaboradora dos religiosos e professores e no século XX, assume a responsabilidade de cuidar do inconsciente e da saúde emocional dos filhos, com ênfase exagerada da importância da relação mãe-filho. A boa mãe se torna o personagem central da família”*(p.18).

Juntamente com as mudanças em relação à família e os sentimentos de maternidade e paternidade, a atitude diante da morte também foi se modificando com o passar do tempo, sofrendo influências da cultura e da filosofia da época, até chegar ao momento atual, onde o luto e o morrer não encontram lugar, passando a morte a ser escondida e envergonhada.

Ariès (1982) nos fala sobre a morte domada. Nela normalmente o homem era advertido de que iria morrer. O medo das pessoas da época em relação a morte era de não ser avisada a tempo de tomar as devidas providências ou o medo de morrer só. Nesta

época a morte era um acontecimento muito simples. A morte domada era pública, familiar e próxima, e organizada pelo moribundo. Todos os que eram próximos na vida, estavam presentes neste momento junto ao moribundo, inclusive as crianças. E a morte era aceita de modo simples e natural sem um caráter dramático ou gestos de emoção excessivos.

As modificações das atitudes diante da morte ocorreram de modo sutil, dando um sentido dramático e pessoal à familiaridade tradicional do homem com a morte. Vários fenômenos ocorreram para mudar da idéia do destino coletivo da espécie para a preocupação com a particularidade de cada indivíduo. Esses fenômenos são: a representação do Juízo Final, no final dos tempos; o deslocamento do Juízo para o fim de cada vida, no momento da morte, os temas macabros e o interesse dedicado às imagens da decomposição física; e a volta a epígrafe funerária e a um começo de personalização das sepulturas. “A morte tornou-se o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo.” (Ariès, 1982, p. 35)

Já no séc. XIII vão se individualizando o lugar da sepultura e perpetuando a lembrança do defunto. Neste momento o homem ocidental reconhece a morte de si próprio.

No século XIX e iniciando o século XX surge a morte romântica, retórica, a morte do outro que inspira saudade e lembrança. Surge a intolerância com a separação. A idéia da morte em si já comove. A atitude de assistência à família teve uma grande mudança. O luto que até o séc. XVIII ajudava a família na dor passa a ser exagerado no séc.XIX, chegando até a ter uma conotação histérica, mostrando a dificuldade de aceitar a morte do outro.

Entre 1930 e 1950 a morte muda da casa para o hospital, onde se morre sozinho. A morte passa a ser um fenômeno técnico de domínio médico; deixa de ter uma conotação

dramática. Só se tem o direito à comoção em particular e às escondidas. Somem as manifestações de luto. Não se tem mais o direito de sofrer pelo morto, a dor demasiada é sinal de perturbação mental, ou de má-educação, é mórbida. O luto é solitário e envergonhado. A morte vira tabu no séc. XX substituindo o sexo como principal interdito. Aparece a transgressão reaparecendo a mistura do erotismo e da morte e surge, na vida quotidiana, a morte violenta.

2.3 - O Processo de Luto e o Luto Antecipatório

O nome Unidade de Tratamento Intensivo para muitas pessoas é sinônimo de risco de morte. Isto faz com que pessoas cheguem a temer entrar em uma destas Unidades. Para os pais de recém-nascidos prematuros esse risco ainda se faz mais marcante já que o bebê é considerado totalmente indefeso e frágil. Esta situação faz com que muitos pais não tenham coragem de ver o próprio filho e comecem a se despedir a distância, deixando o filho ainda mais desamparado sob os cuidados exclusivos da equipe de saúde. Além disto a própria mãe já está vivenciando um luto pela simples ausência da criança dentro de seu útero.

Um estudo sobre o processo de luto e do luto antecipatório se faz necessário, para melhor compreender o sofrimento pelo qual esses pais passam e assim melhor poder colaborar no sentido de evitar que o luto seja forte e doloroso o suficiente para afastar os pais dos seus filhos, dificultando sua recuperação.

Se o objetivo do comportamento humano é fazer e manter laços afetivos, toda situação que coloca em risco estes laços dão origem a reações específicas, que vão variar em intensidade conforme for maior o potencial da perda. Diante da ameaça da perda o ser humano faz de tudo para restaurar a ligação e assim aliviar a ansiedade e o estresse. Caso contrário, irá surgir o desespero. Para Bowlby (1980), existem boas razões para que a cada separação haja uma resposta automática instintiva com comportamento agressivo. Para ele não existe perda irreparável, já que no curso da evolução um equipamento instintivo é desenvolvido para tornar as perdas reparáveis e programando as respostas do processo de luto em direção ao restabelecimento de uma relação com o objeto perdido. Todas as pessoas sofreriam com a perda, seja em grau menor ou maior. Qualquer que seja a sociedade estudada no mundo, existe sempre uma tentativa quase universal de recuperar o objeto perdido e/ ou existe a crença em uma vida depois da morte onde as pessoas irão se reencontrar com a pessoa amada perdida.

Freud foi o primeiro a descrever sobre o lado emocional do processo de luto. Para ele, o processo de luto é uma reação normal diante de uma perda importante, o que difere da melancolia, que ele considera o lado patológico do luto.

Freud, no texto *Luto e Melancolia* (1925), descreve a diferença entre o luto normal e o luto patológico, o qual ele denomina melancolia.

Para Freud, o luto “é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém”. Pode significar tanto o afeto da dor como sua manifestação externa. O luto é superado com o passar do tempo, sem necessidade de qualquer interferência em relação a ele.

Na melancolia há um desânimo profundamente penoso, ocorrendo falta de interesse pelo mundo externo, perda da auto-estima e dificuldade de adotar um novo objeto de amor, inibição de toda e qualquer atividade que não esteja ligada a pensamentos sobre ele, e uma diminuição dos sentimentos de auto-estima, expressa em auto-recriminação e auto-punição. Os mesmos traços são encontrados no luto porém não havendo perda da auto-estima.

No trabalho de luto, o objeto amado não existe mais, passando a exigir que toda a libido seja retirada de suas ligações com aquele objeto. Esta tarefa não é fácil já que ninguém abandona de bom grado uma posição libidinal. No entanto, prevalece o respeito pela realidade após um grande dispêndio de tempo e de energia catexial, época em que prevalece psiquicamente a existência do objeto perdido. Cada uma das lembranças e expectativas isoladas, através das quais a libido está vinculada ao objeto, é evocada e hipercatexizada, e o desligamento da libido se realiza em relação a cada uma delas. Somente quando o trabalho de luto se conclui, é que o ego fica outra vez livre e desimpedido.

A melancolia também pode constituir reação à perda de um objeto amado porém existe uma perda de natureza mais ideal. O objeto talvez não tenha realmente morrido, mas tenha sido perdido enquanto objeto de amor. Nestes casos nem sempre se pode ver claramente o que foi perdido, o próprio paciente não pode conscientemente perceber o que perdeu.

No luto, o mundo se torna pobre e vazio; na melancolia é o próprio ego que empobrece, ficando incapaz de qualquer realização e moralmente desprezível. A pessoa passa por um “delírio de inferioridade”, auto-acusações, estendendo sua autocrítica exacerbada até o passado, ocorrendo insônia, recusa a se alimentar e uma superação do

instinto que compele toda ser vivo a se apegar à vida. Há no melancólico uma insistente comunicabilidade, que encontra satisfação no desmascaramento de si mesmo. No quadro clínico da melancolia, a insatisfação com o ego constitui, por motivos de ordem moral, a característica mais marcante. Frequentemente, muitas das auto-acusações de um melancólico não se aplicam ao próprio paciente mas, com algumas modificações, se ajustam a outrem, a alguém que o paciente ama, amou ou deveria amar. Sendo assim, as auto-recriminações são recriminações feitas a um objeto amado, que foram deslocadas desse objeto para o ego; foi retirada para o ego, onde serviu para estabelecer uma identificação do ego com o objeto abandonado. Assim, a perda objetual se transforma numa perda do ego, e o conflito entre o ego e a pessoa amada, numa separação entre a atividade crítica do ego e o ego enquanto alterado pela identificação. Houve uma forte fixação no objeto amado e a catexia objetual deve ter pouco poder de resistência.

O luto desaparece após certo tempo, como a melancolia, sem deixar quaisquer vestígios de grandes alterações. No luto, se necessita de tempo para que o domínio do teste de realidade seja levado a efeito em detalhe, condição para que o ego possa libertar sua libido do objeto perdido. Durante este trabalho lento e gradual, todas as energias do ego são absorvidas.

A melancolia é mais complexa que o luto normal. Nela, a relação com o objeto é complicada pelo conflito devido a uma ambivalência. As três pré-condições da melancolia são: perda do objeto, ambivalência e regressão da libido ao ego.

No luto os esforços para separar a libido são enviados ao inconsciente, mas nela nada impede que esses processos sigam o caminho normal do pré-consciente até a consciência. Esse caminho está bloqueado na melancolia. As experiências traumáticas em relação ao objeto podem ter ativado outro material reprimido. Assim, tudo que tem a ver

com essas lutas devidas à ambivalência, permanece retirado da consciência, até que o resultado da melancolia se fixe. Isso consiste no abandono, por fim, do objeto pela catexia libidinal ameaçada, só que para recuar ao local do ego onde tinha provindo. Refugiando-se no ego, o amor escapa à extinção. Após essa regressão da libido, o processo pode tornar-se consciente, sendo representado à consciência como um conflito entre uma parte do ego e o agente crítico.

O luto compele o ego a desistir do objeto, declarando-o morto e oferecendo ao ego o incentivo de continuar a viver. Cada luta isolada da ambivalência distende a fixação da libido ao objeto, depreciando-o, matando-o. É possível que o processo no inconsciente chegue a um fim, quer após a fúria ter-se dissipado, quer após o objeto ter sido abandonado como destituído de valor.

Worden (1998), também sugere uma diferenciação entre o luto e a melancolia, que ele denomina de depressão. “Na depressão assim como no luto, pode-se encontrar os sintomas clássicos de distúrbio do sono, distúrbios do apetite e tristeza intensa. Entretanto, numa reação de luto não ocorre a perda da auto-estima comumente encontrada na maioria das depressões clínicas” (p.45).

Freud, no texto “Nossa Atitude para com a morte” (1915), comenta que apesar da morte ser natural, inegável e inevitável, na realidade o ser humano não se comporta como se a morte fosse um fato natural. Temos uma tendência de pôr a morte de lado, silenciá-la, eliminando-a de nossa vida. É impossível imaginar a própria morte. A morte do outro também não é falada e não admitimos sequer pensar sobre a morte de alguém, caso contrário somos invadidos por sentimentos de culpa. Temos o hábito de dar causas fortuitas para a morte e para com a pessoa que morreu adotamos uma atitude de admiração por alguém que realizou uma tarefa muito difícil. Para Freud (1915), quando perdemos

alguém que amamos, perdemos nossas esperanças e nosso prazer em viver. A vida deixa de ser interessante.

Além de *Freud*, uma das primeiras tentativas de se estudar o processo de luto foi feito por *Erich Lindemann* (1944), que chefiava a Psiquiatria do *Hospital Geral de Massachusetts*. Em 1942 houve uma grave tragédia numa boate em *Boston*, quando morreram quase 500 pessoas. *Lindemann* e seus colegas fizeram um trabalho com os familiares dos indivíduos mortos no incêndio. Baseado no que observou, *Lindemann* escreveu o artigo "*The Symptomatology and Management of Acute Grief*" em 1944. Através da observação de 101 pacientes, *Lindemann* descreveu cinco características que estavam presentes em quase todos os indivíduos: "*estresse somático ou físico de algum tipo; preocupação com a imagem da pessoa que faleceu; reações hostis; incapacidade para funcionar como fazia antes da perda e o desenvolvimento em seu próprio comportamento de traços da pessoa que faleceu*" (p.142).

Lindemann (1944), apresentava uma visão psicanalítica do luto. Considerava o luto uma síndrome com sintomatologia somática e psicológica, que aparece após uma crise, podendo ser atrasada, exagerada ou quase ausente, havendo interrupção de interação social.

As características mais comuns do luto para *Lindemann* (1944), são: sensação de pesar, angústia somática ocorrendo em oscilações que duram de 20 minutos a 1 hora, sentimento de aperto na garganta, asfixia com respiração curta, necessidade de suspirar e um sentido de vazio no estômago, fraqueza muscular e uma intensa angústia subjetiva descrita como tensão ou dor mental.

O paciente logo aprende que esse desconforto pode ser precipitado por visitas ao mencionarem o falecido ou ao receber compaixão. Há uma tendência a evitar esta

síndrome a qualquer preço, recusando visitas com receio de que possam precipitar as reações de luto e a manter distante tudo aquilo que lhe faz referência ao falecido.

O sensório é geralmente alterado. É comum um pequeno senso de irreabilidade, um sentimento de aumento da distância emocional das outras pessoas e uma intensa preocupação com a imagem do falecido.

Outra forte preocupação é com o sentimento de culpa. O enlutado procura causas e falhas antes da morte que tenha causado a perda da pessoa querida. Acusa a si próprio de negligência e omissão.

Além disso, há freqüentemente uma desconcertante perda de emoção na relação com as outras pessoas, uma tendência a responder com irritabilidade e raivas, um desejo de não ser incomodado (aborrecido) pelos outros no momento em que amigos e parentes fazem um esforço para manter uma relação amigável.

Estes sentimentos de hostilidade, inexplicáveis para os pacientes, os perturbam e novamente parecem sinais de insanidade. Grandes esforços são feitos para lidar com eles e o resultado é freqüentemente formal, demonstrando inflexível maneira de interação social.

Os hábitos diários parecem não ter mais sentido, tudo parece estar ligado à pessoa falecida e por isso não tem razão de ser.

Outro aspecto do processo de luto é o aparecimento de características do falecido no comportamento do enlutado, especialmente sintomas vistos durante a última doença ou comportamentos que podiam ser vistos no momento da tragédia. O enlutado se sente como o falecido estava.

Worden (1998), descreve as manifestações mais comuns que surgem durante o processo de luto. A tristeza, acrescida de crises de choro, é o sentimento mais comum. A raiva sentida após a perda tem duas origens: o sentimento de frustração e impotência diante

do ocorrido e a regressão e o desamparo que ocorrem após a perda de alguém querido. O pior manejo de raiva é dirigi-la para si próprio contra o *self*, o que pode levar ao suicídio.

São também comuns sentimentos de culpa e auto-recriminação pela morte, pelo que poderia ter sido feito para evita-la, ansiedade em forma de insegurança ou até mesmo pânico, fadiga, choque, anseio pela pessoa amada, emancipação da pessoa morta, alívio (quando a pessoa estava sofrendo muito), e estorpecimento (falta de sentimento). Entre as sensações mais comuns estariam: vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização, falta de ar, respiração curta, fraqueza muscular, falta de energia e boca seca. Os pensamentos mais comuns são: descrença em relação à morte da pessoa querida, confusão mental com dificuldades de concentração, preocupação com a pessoa do morto, sensação de presença do falecido, alucinações. Entre os comportamentos presentes estão os distúrbios do apetite e do sono; o comportamento “aéreo”, tendendo a esquecer as coisas; o isolamento social, sonhos com a pessoa que faleceu, evitação de coisas que lembram o morto, procurando e chamando pela pessoa; suspiros; hiperatividade; choro, visitar lugares e carregar objetos que lembrem a pessoa assim como pegar objetos que a pessoa perdida gostava.

Para *Lindemann* (1944), a duração do processo de luto depende do sucesso do trabalho de luto, da pessoa se emancipar do falecido, se reajustar a um ambiente no qual o falecido não está mais presente e à formação de novas relações.

Um dos obstáculos para este trabalho é o fato de que muitos pacientes tentam evitar a intensa angústia que vem com a experiência da dor da perda e evita a expressão da emoção necessária para isto.

Em oposição ao luto normal, *Lindemann* (1944), descreve as reações do luto doentio. A primeira reação de luto anormal são as reações atrasadas, ou seja, quando se

sofre o luto bem depois do acontecido, devido a uma dificuldade de se emancipar da pessoa morta.

As reações distorcidas, ou seja, alterações de conduta, podem aparecer de várias maneiras: hiperatividade sem um sentimento de perda com um sentimento de bem estar, conforto e prazer, geralmente com atividades antes realizadas pelo falecido; aquisição de sintomas pertencentes ao último momento da doença do falecido; doenças médicas chamadas psicossomáticas; alteração nos relacionamentos com amigos e familiares; furiosa hostilidade contra pessoas específicas; ausência de expressão de emoção, lutas por esconder os sentimentos, formalismo; perda de modelos de interação social, falta de decisão e iniciativa, tarefas são feitas com muito esforço e sem prazer; atividades em detrimento à sua própria social e econômica existência, atividades que possam levar à auto-punição.

A reação de luto dá lugar a uma posição de depressão agitada com tensão, agitação, insônia, sentimentos de menos valia, amarga auto-acusação e necessidade de punição. São suicidas em potencial.

Geralmente a pessoa que morreu representa uma chave no sistema social e sua morte é seguida de uma desintegração social e por profundas alterações nas condições de vida e social do enlutado. Nestes casos o reajustamento representa uma tarefa aparte de reação da perda.

De acordo com Bowlby (1985), *“a perda de uma pessoa amada é uma das experiências mais intensamente dolorosas que o ser humano pode sofrer. É penosa não só para quem a experimenta, como também para quem a observa, ainda que pelo simples fato de sermos tão impotentes para ajudar”* (p.4).

Bowlby (1985), descreve quatro fases do luto pelas quais as pessoas passariam ao vivenciar a morte de um ente querido. Essas fases não são bem delineadas. A primeira fase seria a *“Fase de Entorpecimento”*, que duraria horas ou dias, podendo ser interrompida por explosões de aflição, choros e crises de raiva intensas. Nesta fase ocorre a incapacidade de aceitar a notícia da morte. A segunda fase é a *“Fase de Anseio (saudades) e busca da figura perdida”*. Há grande inquietação, insônia, preocupação com lembranças do falecido e sentimentos de sua presença. Estes sintomas são seguidos de intensa raiva. A terceira fase é a de *“Desorganização e desespero”*, havendo oscilações de emoção, e, finalmente, a *“Fase de maior o menor grau de reorganização”*, para enfim atingir a aceitação da perda.

Segundo Bowlby (1997), *“os afetos mais intensos e perturbadores provocados por uma perda são o medo de ser abandonado, a saudade da figura perdida e a raiva por não reencontrá-la”* (p.128). Estes sentimentos estão ligados ao anseio de buscar a figura perdida e uma tendência de recriminar o responsável pela perda. Os lutadores estariam lutando contra fato consumado, tentando reaver os tempos felizes perdidos.

Os psiquiatras, no modo de ver de Bowlby (1997), afirmam que para haver um luto normal com um resultado favorável *“é necessário que a pessoa amada que sofreu uma perda expresse- mais cedo ou mais tarde- seus sentimentos e emoções”*(p.127).

Segundo a tese do psiquiatra George Engel (apud Worden, 1998), o luto representa uma saída do estado de saúde e bem-estar, e assim como a cura é necessária no campo fisiológico para o corpo voltar as atividades normais, um período de tempo é da mesma forma necessário para que o enlutado retorne a um estado similar de equilíbrio, igualando assim o processo de luto com o processo de cura.

O processo de luto, ou seja, a adaptação à perda, é composto, de acordo com Havinghurst (apud Worden, 1998), de quatro tarefas básicas, sendo importante que o

indivíduo as realize para que o luto possa ser completado. Tarefas de luto não concluídas podem prejudicar o crescimento e desenvolvimento futuros.

A primeira tarefa é aceitar a realidade da perda. Quando alguém morre a primeira sensação é de que este fato não ocorreu. Então a primeira tarefa é enfrentar a realidade da perda, de que a pessoa se foi e não mais retornará. O não aceitar a perda é a negação do fato. Algumas pessoas se recusam a acreditar que a morte é real e permanecem nesta primeira tarefa do processo de luto. Esta negação pode variar em grau desde uma leve distorção até uma desilusão completa. *Gorer* (apud *Worden*, 1998), denomina de “*mumificação*” quando o sujeito mantém os pertences da pessoa morta na mesma condição que ficavam antes da morte, como se a pessoa fosse voltar a qualquer momento. Outras pessoas negam o significado da perda, fazendo com que a morte passe a ser vista como tendo menos valor do que tem na realidade. Remover tudo que a pessoa morta tinha é o oposto da mumificação e serve para minimizar a perda, um modo de não ser colocado face a face com a realidade da perda. Podem ocorrer também esquecimentos seletivos em relação a perda, ou também a negação que a morte é irreversível. Outra forma de negar a finalidade da morte é através do espiritualismo. O desejo de se reunir à pessoa morta é um sentimento normal, principalmente nos primeiros dias e semanas após a perda, mas deixa de ser quando este desejo se torna permanente.

Aceitar a realidade da perda leva tempo, já que envolve não só a aceitação intelectual mas também a emocional. Rituais tradicionais como o velório ajudam muitas pessoas enlutadas em direção à aceitação do ocorrido.

A segunda tarefa a ser realizada é a elaboração da dor, incluindo a dor física que muitas pessoas sentem como também a dor emocional e comportamental associada à perda. Caso a dor não seja elaborada ela se manifestará por meio de alguns sintomas ou

por outra forma de conduta aberrante. Nem todas as pessoas vivenciam o mesmo grau de dor mas, segundo *Worden* (1998), é impossível perder alguém a quem se ama sem passar por algum grau de dor.

A negação desta segunda tarefa é não sentir a dor, abolindo seus sentimentos e negando a dor presente. Algumas pessoas fazem isto ao estimular apenas sentimentos desprazerosos a respeito da pessoa que faleceu, protegendo-se dos pensamentos desagradáveis. Outras passam a idealizar o morto, a evitar lembranças dele ou a fazer uso de drogas ou álcool. Há também aqueles que tentam buscar uma cura geográfica, viajando de um local para outro, tentando encontrar algum alívio de suas emoções, não permitindo que elas favoreçam a sua dor – para sentir e saber que um dia passará. Segundo *Bowlby* (1980), toda pessoa que foge do luto consciente acabam por algum dia sucumbir e desenvolvem algum tipo de depressão, passando a carregar a dor por toda a vida.

A terceira tarefa é ajustar-se a um ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu, ou seja, ajustar-se a coisas diferentes para diferentes pessoas, dependendo de qual era a relação com a pessoa falecida e dos vários papéis que desempenhava a pessoa que morreu. A pessoa que fica não está ciente de todos os papéis desenvolvidos pela pessoa que morreu e por algum tempo se ressentem do fato de terem que desenvolver novas tarefas e de desempenharem papéis que antes eram desenvolvidos pelo ente falecido. Não só precisam se adaptar a novos papéis como também precisa se confrontar com os desafios de se ajustar ao seu próprio sentido de *self*. Tentativas de preencher estes novos papéis podem falhar e isto leva a uma sensação de baixa auto-estima, levando a uma intensa regressão na qual a pessoa enlutada se percebe como desamparada, inadequada e incapaz. A pessoa passa a atribuir qualquer mudança à sorte ou ao destino e não a sua própria força e habilidade. Com o tempo estas imagens negativas geralmente cedem lugar a outras

positivas e a pessoa passa a ser capaz de levar adiante suas tarefas e aprender novas formas de lidar com o mundo e novo sentido de vida.

O impedimento desta terceira tarefa é não adaptar-se à perda. As pessoas passam a trabalhar contra elas mesmas promovendo seu próprio desamparo, não desenvolvendo habilidades das quais necessitam ou se retirando do mundo e não enfrentando exigências do ambiente.

A quarta tarefa é reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a vida. Ninguém esquece as lembranças de uma relação significativa. No entanto, o luto termina, segundo *Bowlby* (apud *Worden*, 1998), quando a pessoa enlutada não tem mais a necessidade de reativar a representação do falecido com intensidade exagerada no dia-a-dia.

O indivíduo que não consegue realizar essa tarefa desenvolve um luto patológico. Não se sabe bem o que leva um indivíduo a desenvolver um luto patológico. *Freud* descreve o luto patológico como melancolia, diferenciando-o do luto normal, mas também não relata o porquê do surgimento da patologia.

Bowlby (1985), embora também apresente dificuldades de explicar o surgimento do luto patológico, descreve algumas variáveis que poderiam interferir no surgimento de um luto mal elaborado. São elas: identidade e o papel da pessoa perdida(geralmente são pessoas muito próximas ao morto); a idade e o sexo da pessoa enlutada; as causas e circunstâncias da perda(mortes súbitas e suicídios apresentam grande probabilidade de desencadear luto patológico); as circunstâncias sociais e psicológicas que afetam a pessoa enlutada na época da perda e depois dela(condições sócio-econômicas, crenças); a personalidade do enlutado, principalmente sua capacidade de estabelecer relações amorosas e de reagir a situações estressantes.

O indivíduo, segundo *Freud* (1916), no texto sobre a transitoriedade, possui uma certa capacidade para o amor, que ele denomina de libido. Inicialmente a libido é dirigida para o próprio ego do sujeito. Posteriormente, mas ainda cedo na vida, a libido é desviada do ego para os objetos, os quais são num certo sentido levados para o ego. Se os objetos são destruídos ou perdidos, a capacidade para o amor (nossa libido) será mais uma vez liberada e poderá então ou substituí-los por outros objetos ou retornar temporariamente ao ego. No entanto, a libido se apegue a seus objetos e não renuncia àqueles que se perderam, mesmo quando um substituto se acha à mão. Isto é o que se chama luto.

Ao comentar sobre as perdas sofridas pelas guerras, *Freud* (1916), conclui “O luto, como sabemos, por mais doloroso que possa ser, chega a um fim espontâneo. Quando renunciou a tudo que foi perdido, então consumiu-se a si próprio, e nossa libido fica mais uma vez livre(enquanto ainda formos jovens e ativos) para substituir objetos perdidos por novos igualmente, ou ainda mais, preciosos” (p.348).

O conceito “luto” genericamente falando, está ligado aos aspectos psicológicos envolvidos no enfrentamento de situações de perdas e separações. As reações de luto são uma forma de reação de separação. A separação por morte é caracterizada como irreversível e fim. Mas a separação pode ocorrer por outras razões.

O fenômeno de antecipação do luto foi estudado por diversas abordagens: a etológica de *Bowlby* (1961), a psicanalítica de *Lindemann* (1944), e mais recentemente a perspectiva psicossocial de *Fulton e Gottesman* (1980), e *Rando* (1986).

O estudo do luto antecipatório começou através dos estudos de *Lindemann* (1944), quando observou que numa situação de separação, entendida como ameaça de morte, poderia ocorrer a antecipação do luto.

Lindemann e sua equipe observaram reações de luto em pessoas que não tinham vivenciado concretamente a morte de alguém.

Lindemann (1944), no seu clássico artigo “*The symptomatology and management of acute grief*”, utilizou o termo luto antecipatório ao observar que as esposas cujos maridos iam para a guerra e cujas vidas estavam ameaçadas, sofriam reações semelhantes ao luto. Para o autor, a preocupação que as esposas tinham com a adaptação, levou-as a anteciparem o luto e passarem por todas as suas fases, desde a depressão, revisão de todas as formas de morte que poderia ter ocorrido e antecipação dos modos de adaptação necessários. Esses pacientes tinham o medo da morte e estavam tão preocupados com o seu ajustamento depois da morte de seu pai ou filho que passavam por todas as fases do luto- depressão, intensa preocupação com a partida, uma revisão sobre todas as formas de morte que podem pegá-los e antecipação dos moldes de reajustamento que podem necessitar. Enquanto isto, podem bem formar uma proteção contra o impacto de uma notícia repentina de morte. Isto pode também ser uma desvantagem no momento da reunião. Este processo de luto vivenciado antecipadamente, significou o desligamento afetivo e emocional dos maridos, fato que levou muitas delas a divorciarem após o retorno deles.

Igualmente, *Fulton & Fulton* (apud *Sweeting & Gilhooly*, 1990), relatam sobre o luto antecipatório que ocorre com os familiares de prisioneiros, ou daqueles que permanecem muito tempo no hospital e que suas famílias se reorganizam com suas ausências, estabelecendo novas regras que não os inclui, dificultando sua volta aos lares.

Para *Lindemann* (1944) e *Lehrman* (apud *Fulton e Gohesman*, 1980), o fenômeno do luto antecipatório tinha um valor adaptativo e de proteção contra as mortes repentinas cujos efeitos podiam ser devastadores para os sujeitos.

Sweeting & Gilhooly (1990), defendem que quando os pacientes estão tão envolvidos com a preocupação com sua adaptação com a potencialidade da morte, eles vão vivenciando todas as fases do luto normal, enfrentando a doença e a separação antes da morte. Para esses autores, como resultado, o processo de luto após a morte é experimentado com menos pesar.

Antes de *Lindemann*, *Freud* já havia observado situações onde características do luto eram observadas antes da morte real e descreve este fato no texto “*Sobre a Transitoriedade*” (1916). Neste texto, *Freud* comenta sobre a reação de amigos que diante da beleza da natureza, só conseguiam ver os fatos negativos, de que tudo logo se perderia e não aproveitavam o que tinham de belo diante dos olhos. Para *Freud*, eles estavam vivendo uma antecipação do luto pela morte desta beleza, fazendo com que a mente recuasse diante de uma situação considerada penosa. Segundo *Freud* (1916), a perda de uma pessoa significativa pode ser antecipada com menos dor psíquica.

Binger et al (apud *Sweeting & Gilhooly*, 1990), considera os sintomas do luto antecipatório como estresse físico, depressão, inabilidade para funcionar, raiva, hostilidade e sentimento de culpa; sintomas esses semelhantes aos relatados por *Lindemann* ao descrever o luto normal.

Aldrich (apud *Sweeting & Galhooly*, 1990), descreve algumas diferenças entre o luto e o luto antecipatório. O luto antecipatório é reverenciado tanto pelos doentes quanto pela família; é interrompido pela morte real; tende a crescer com o tempo em vez de diminuir; pode ser mais facilmente negado e possui uma fase de esperança.

As primeiras pesquisas empíricas sobre luto antecipatório foram realizadas nas décadas de 50 e 60 e tratava de observar os mecanismos de enfrentamento que os pais utilizavam diante da perda antecipada de um filho por uma doença terminal. Segundo as

pesquisas realizadas nesta época, como as de *Bozeman et al* (1955), *Richmond e Weisman* (1955), *Natterson e Knudson* (1960), *Friedmann et al* (1963,1967), e *Binger* (1969), reações de choque , negação, sentimentos de desvalor, preocupação com o passado da criança, ansiedade de separação, sintomas somáticos, culpa, esperança e aceitação, funcionariam como mecanismos de enfrentamento da doença e da morte iminente e de preparação para a perda.

Segundo as pesquisas citadas por *Rando* (apud *Jann*, 1999), existem pesquisas que estabeleceram uma correlação positiva entre o luto antecipatório e adaptação posterior a morte, como as de *Ball* (1976,77), *Burton* (1974), *Chodoff et al* (1964), *Fulton e Fulton* (1971), *Futterman, Hoffmann e Sabshinn* (1972), *Parkes* (1972,1975), *Wiener* (1970), *Huber e Gibson* (1990). Já os estudos de *Parkes* (1964), *Madison e Walker* (1967), *Madison e Viola* (1968) , *Clayton et al* (1968, 71, 72, 73), *Bornstein et al* (1973) e *Gerber et al* (1975), não apontam uma correlação entre o luto antecipatório e adaptação posterior à morte. Segundo *Jann* (1999), os estudos desta última perspectiva mostraram ser inconsistentes empiricamente.

Há muitas controvérsias quanto a existência do luto antecipatório, que se dividem em três posições distintas. As teorias do luto de *Parkes e Weiss* (1983), e *Silvermann* (1974), apontam para a impossibilidade teórica e prática de verificar o luto antecipatório. Estas teorias se baseiam em argumentos como: As reações de luto dependem de uma situação de perda e no caso de ameaça de morte ou perda antecipada, esta ainda não ocorreu; o luto implica desinvestimento e desligamento emocional; a aceitação e recuperação no luto antecipatório não é possível no período antecipatório; os pensamentos, sentimentos e aceitação da morte de um ente querido, antes de sua morte, pode no futuro promover sentimentos de auto-acusação por ter abandonado o paciente; a antecipação da

perda aumenta a intensidade do vínculo com o paciente, dificultando o trabalho de enlutamento e desligamento antecipadamente.

Para *Friedman* (1967) (apud *Fulton & Gottesman*, 1980), o fenômeno de luto antecipatório varia entre as pessoas, podendo nunca ocorrer para alguns. *Clayton et al* (1973) (apud *Fulton & Gottesman*, 1980), concorda com *Friedman*, relatando que alguns familiares podem sentir ansiedade em relação a pessoa doente sem que apresente luto antecipatório.

A segunda posição, defendida por *Bourke* (1984), *Pine* (1986), e *Huber e Gibson* (1990), entende que o fenômeno do luto antecipatório é viável desde que seja entendido como parte de um enlutamento global desencadeado por uma perda antecipada. De acordo com *Pine*, quando se está conscientemente percebendo a realidade da perda, ocorre a antecipação do luto e, conseqüentemente, todas as reações de luto são eliciadas e experienciadas. Para *Pine*, a experiência de luto ocorre num contínuo, não havendo uma delimitação entre o luto em antecipação e o luto após a morte. Esta observação também foi defendida por *Bourke* (1984). Este autor defendia que não é a simples presença do processo de luto antes da perda que é significativa em termos de seu impacto no posterior, mas sim a dinâmica e natureza do luto experienciado antecipadamente que seria influenciado por fatores e variáveis associadas aos indivíduos. Já *Huber e Gibson* (1990), pensam no luto como um processo de transição que pode ou não ter início antecipadamente, sendo sua antecipação um fator mediador primário que afeta e altera o luto após a morte.

Fulton & Gottesman (1980), e *Rando* (apud *Worden*, 1998), relatam que as pesquisas empíricas realizadas até o momento utilizam o luto antecipatório como sinônimo de aviso da ameaça da perda, que começa com o diagnóstico e vai até a morte e depende de

parâmetros como profundidade da doença e auto-avaliação de relatos de sintomas físicos, raiva, culpa, inabilidade para realizar tarefas etc.

Aldrich (1963), defende que a diferença do luto antecipatório para o luto após a morte está no fato de que o primeiro possui características como ambivalência, negação, esperança, progressividade e tem um tempo para terminar.

Fultermann (1972)(apud *Dane*, 1992), concebe que o fenômeno do luto antecipatório compreende uma série de processos interdependentes que emergem em diferentes pontos no tempo, tais como: reconhecimento da inevitabilidade da morte, experiência e expressão do impacto emocional da perda antecipada, reconciliação com a morte esperada, desinvestimento emocional da pessoa amada como alguém com um futuro e memorização.

Lebow (1976), propõe o luto antecipatório como um conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais experienciadas pelo paciente e seus familiares quando a morte é esperada. Para auxiliar a passagem por este processo a autora defende uma série de tarefas adaptativas que auxiliam a família neste momento de dor: permanecer envolvidos com o paciente e separar-se dele; adaptar-se a novos papéis; chegar a um acordo com a realidade da perda; expressar emoções e dizer adeus.

Fulton & Gottesman (1980) consideram o luto antecipatório diferente do luto após a morte. Há um complexo de fatores interligados que vão interferir no luto antecipatório, tais como: habilidade para enfrentar o estresse, sentimentos de culpa ou responsabilidade pela condição terminal. Raiva, culpa e desespero podem ser sentidos e expressados. O luto afeta todas as pessoas interligadas àquele que está sofrendo, inclusive o próprio doente terminal. A simples presença de sintomas depressivos pode não necessariamente indicar luto antecipatório. Estes autores compreendem o luto antecipatório a partir de uma

perspectiva psicossocial. Segundo eles, as características que envolvem os sujeitos que enfrentam uma doença terminal influenciam a natureza do luto experienciada antecipadamente. O luto estaria sujeito a fatores psicológicos, interpessoais e sócio-culturais. O primeiro diria respeito ao complexo interjogo de fatores como habilidades de enfrentamento, sentimento de culpa e responsabilidade pela condição terminal do paciente. Quanto ao segundo, eles apontam que o luto não é experiência privada, pois as relações estabelecidas entre a família e o paciente, e estes com a equipe de saúde podem facilitar ou dificultar a comunicação e expressão de sentimentos. No nível sócio-cultural, os autores observam que a posição do luto antecipatório é muito confusa e problemática, pois ela não é institucionalizada e nem estão prescritas normas de comportamentos.

Nesta mesma perspectiva *Rando* (apud *Worden*, 1998) entende o luto antecipatório como um ativo processo psicossocial de enlutamento empreendido pelo familiar e pelo paciente entre o diagnóstico e a morte. O luto antecipatório seria um fenômeno interacional que envolve a família, o paciente e a equipe de saúde. Na perspectiva psicossocial a natureza do luto antecipatório envolve a realização de três processos interrelacionados: o processo intrapsíquico individual (consciência da ameaça de morte; processos afetivos e planejamento do futuro), o processo interacional com o paciente (direcionar energia, comportamento e atenção em direção ao paciente; resolução da relação pessoal com o paciente; auxiliar o paciente com suas questões) e os processos familiares e sociais. *Rando* defende o luto antecipatório como um processo terapêutico por natureza que favorecerá o engajamento em cada um destes três processos.

As principais características da abordagem psicossocial do luto antecipatório são resolução das questões inacabadas com o paciente e a capacidade de realizar um delicado balanço entre ações mutuamente conflitivas como permanecer com o paciente e deixá-lo

partir e, ao mesmo tempo, lidar com o estresse desta incongruência. Este último aspecto é considerado o mais difícil, pois exige dos familiares a capacidade de lidar com o paradoxo da situação de vida e morte, explicitamente, através de ações contraditórias. Para a autora este paradoxo é importante pois somente na preservação da interação com o paciente será possível perceber as questões que necessitam serem discutidas e resolvidas com ele antes da sua morte. Entretanto, o que *Rando* observa é a família enfrentando a ameaça da perda ou através do abandono do paciente e a preocupação com o seu próprio ajustamento ou através do super envolvimento com o paciente que acaba prejudicando a percepção das suas necessidades pessoais de enlutamento. Estas estratégias acabam por dificultar a possibilidade do familiar em resolver as suas questões pessoais com o paciente e consequentemente envolver-se terapeuticamente no luto antecipatório.

Conforme *Lebow* (1976), a família tende a tentar se preparar para uma morte possível. Eles tendem a reexaminar as circunstâncias que levaram as doenças e a morte do ente querido inúmeras vezes tentando achar alguma ordem de eventos aceitável. Aquelas pessoas que têm a chance de trabalhar o problema antecipadamente alcançam algum tipo de aceitação cognitiva e são mais fortes ao lidar com o impacto final da morte e o luto.

Lebow (1976), considera o sofrimento da perda o primeiro estágio do processo de reação e adaptação para a doença quando a morte é esperada. É um conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais sentidas pelo paciente e seus familiares. O elemento de incerteza é um fator inerente, os lutos podem surgir a qualquer hora. Termina com a morte do paciente.

Ao antecipar a perda de alguém a família vivencia uma dolorosa mistura de depressão e ansiedade. Enquanto o paciente sofre uma série de reações emocionais na luta

pela aceitação de sua morte, também sua família sofre esta luta ao se envolver com o paciente.

Para *Weisman* (apud *Lebow*, 1976), o luto começa assim que nos deparamos com a perda iminente. A família de fato sofre mudanças e separações físicas que a doença impõe. As pessoas tendem a negar e se distanciar para tentar evitar a dor da perda de alguém importante. Famílias também sentem muita angústia. Planos com sonhos para o futuro que incluem o paciente devem ser desistidos. O futuro é suspenso, incertezas, um panorama de separação final, alteração no estilo de vida, estresse de tomar decisões quanto ao tratamento utilizado, ambivalência.

A cada dia o corpo vai se deteriorando (não se sabe o que esperar). Essa condição de incerteza traz sentimentos de ambivalência com um componente negativo. Faz com que cada membro familiar reviva sentimentos ambivalentes antigos não resolvidos, como raiva e culpa. Quando a balança de vida e morte é tão precária e o objetivo da ambivalência tão vulnerável, o desejo ou pensamento de morte é sentido como particularmente perigoso. O enlutado(aquele que sofre a perda real ou possível), pode agir como se todos os seus pensamentos de esperança(ou de não esperança) possam atrasar, prevenir ou induzir a morte. Surgem sentimentos de depressão com as perdas diárias graduais combinados com grande ansiedade com a aproximação da separação final, gerada pela família em dor aguda e experiência crítica.

Lebow (1976), defende que as famílias precisam realizar tarefas no período de pré-morte: permanecer envolvida com o paciente(participar da realidade do outro dividindo as experiências familiares com o doente); permanecer separada do paciente; se adaptar às mudanças possíveis; tolerar os sentimentos de sofrimento; aceitar a realidade de não poder impedir a morte, a perda; e dizer adeus.

“Permanecer separado é a tarefa da individuação. Requer que o membro da família aprecie seu próprio senso de self como um indivíduo separado do paciente. Ele deve ser capaz de tolerar o fato de saber que aquele que ama irá morrer e reconhecer sua própria existência. O objetivo é o membro da família suportar sua identidade única e suas próprias capacidades, ver suas próprias necessidades como desiguais das necessidades do membro doente e começar a pensar em sua vida futura” (Lebow, 1976, p.460).

Os papéis terão que ser mudados e novos papéis assumidos. Os membros da família devem cooperar mutuamente; a livre expressão deve ser encorajada; a realidade da perda deve ser aceita. Poder ver um futuro sem aquela pessoa e ver coisas práticas sobre a morte e as coisas do doente. A família precisa reconhecer que o fim está próximo e se despedir do paciente.

Quando o prematuro é afastado de sua mãe logo após o nascimento, esta experimenta um vazio, uma sensação de amputação e desenvolve o processo de *“luto antecipatório”* descrito por *Caplan et al (apud Klaus e Kennell, 1993)*.

O luto antecipatório é um dos sentimentos mais dolorosos sentido pelos pais de prematuros de risco. Os pais preparam-se para uma possível perda do filho, ou seja, passam a imaginar as piores evoluções para a saúde do filho, acreditando que ele está morrendo. *Benfield et al (apud Klaus e Kennell, 1993)*, estudaram 101 casais que tinham bebês prematuros e notaram que a maioria deles tinha reações de luto similares às daquelas dos pais cujos filhos haviam morrido. A tendência, então, é a recusa em considerar seus futuros relacionamentos com o bebê. Evitam falar sobre a criança com parentes e amigos e se retraem no investimento sobre ela. Se a criança sobrevive, este retraimento materno pode levar ao desenvolvimento de síndromes de privação no bebê (*síndrome failure to thrive* e *síndrome do abuso infantil*), após a alta hospitalar. O bebê não cresce, não ganha peso,

nem apresenta progresso motor ou comportamental em uma taxa normal, durante os primeiros meses em casa, mas, apresenta rápidos avanços em todos os aspectos do desenvolvimento, se recebe um cuidado caloroso e afetivo durante a hospitalização. É como se uma separação durante as primeiras horas após o nascimento, período sensitivo em que a maternagem é estabelecida, pudesse desencadear impulsos hostis da mãe com o bebê.

O` Connor et al (apud Lamy, 1995) realizaram um estudo com primíparas residentes nas áreas centrais de Nashville nos Estados Unidos, investigando o efeito do contato precoce das mães com seus bebês, demonstrando diferenças significativas nos distúrbios de paternidade – abuso, negligência, abandono e, conseqüentemente, a síndrome “*failure to thrive*”, entre os grupos controle e experimental.

2.4. O processo de Apego

É esperado que pais amem seus filhos desde que saibam da existência deles. Mas não é isto o que sempre acontece. O vínculo pais-bebê na verdade geralmente se desenvolve com o contato diário, onde um vai aprendendo um pouco mais sobre o outro. Como se daria, então, o processo de apego com os prematuros, que sofrem um corte brusco de suas mães desde o momento de seu nascimento?

Assim que entram na UTI para ver o filho, os pais ficam ansiosos por alguma informação. Estão nervosos, muitos não dormiram direito pensando no bebê. “*Como será*

que ele passou a noite? Será que ganhou peso? Será que aconteceu algum imprevisto?”

O coração dos pais batem forte neste momento, estão desnorteados, cansados, ao mesmo tempo que desejam entrar correndo na UTI para ver o filho, o medo os freia. *E se ele não estiver bem?*

Após lavarem as mãos, tirarem os relógios e outros apetrechos no braço, eles entram assustados na UTI. Olham o bebê, os aparelhos e toda a incubadora. Qualquer alteração é sinal de alarme. Procuram o papel onde são registrados todos os sinais vitais, querem ver o peso do neném. Se o bebê ganhou peso, eles começam a se acalmar; parece que está tudo bem. Caso contrário, a frustração é observada claramente e o rosto só expressa uma pergunta: por quê? Os pais querem uma informação sobre o andamento do tratamento. Aqueles mais comunicativos, logo procuram um contato com o médico responsável mas os mais tímidos ficam seguindo com o olhar os passos da equipe com a esperança de que alguém observe seus olhares assustados e ansiosos por uma palavra que os tranquilize.

O médico se aproxima e muitas vezes, antes mesmo do casal perguntar, já vai logo explicando a situação, dando informações técnicas sobre o tratamento que está sendo realizado e os problemas do bebê. Os pais ouvem atentamente todas as informações dadas e somente uma única pergunta geralmente é ouvida desses pais com tantas dúvidas: *“Ele tem chance, doutor?” “Ele vai sobreviver?”* O médico relata que hoje a maioria dos bebês de baixo peso sobrevivem mas que é muito cedo para afirmar isto. Relatam que o bebê ainda está grave, necessitando de cuidados especiais e aparelhos que o ajudem a respirar e que, por ser muito frágil, ainda apresenta o risco de pegar uma infecção. Após tal explicação, o médico procura encorajar os pais dizendo que o filho deles está internado

num dos melhores hospitais do Brasil no tratamento de recém-nascidos de risco, que a equipe é excelente e que tudo estará sendo feito para a recuperação do bebê.

Como bem observou Lamy (1995) *“falando desta forma, o médico esclarece os pais sobre os problemas do bebê, lhe dá esperança, mas ao mesmo tempo o previne de que o caso é grave; defende-se, porque, caso a evolução não seja a esperada, já o havia prevenido de que outras intercorrências poderiam acontecer; afirma-se como um bom profissional ao se antecipar sobre a evolução da doença, que sabemos que é previsível; valoriza o seu serviço, dando ao mesmo tempo segurança aos pais.”* (p.3)

Os pais parecem ser invadidos por sentimentos conflitantes. Olham para o bebê mas parecem que seus pensamentos estão longe. As emoções se misturam, de um lado estão felizes pelo nascimento do bebê por outro, frustrados, inseguros e angustiados. Não podem fazer nada, sentem-se impotentes diante do filho. A equipe de saúde estimula o contato, o toque e quando possível, o colo. O medo é enorme, e se passarem algum risco de infecção para o bebê? Os primeiros toques são sempre muito tímidos. Às vezes sentem vontade de sair correndo. Tudo parece mais um pesadelo.

Passados os primeiro dias, a ansiedade continua e, continuará possivelmente por algum tempo mesmo após a alta hospitalar, mas a confiança aumenta e, aos poucos, o vínculo vai se fortalecendo e o contato fica cada vez mais forte e mais presente. Os pais começam a entender os sinais apresentados pelo filho e, deste modo, passam a se considerarem mais fortemente preparados para serem pai e mãe. É o processo de apego se estabelecendo.

O primeiro grande pensador sobre o comportamento de apego foi o psiquiatra *John Bowlby*. Sua teoria procura definir a tendência dos seres humanos de estabelecer fortes laços afetivos com outros, tentando compreender como surge o comportamento de apego e quais são as conseqüências que surgem quando estes laços ficam ameaçados ou são rompidos.

A tese de *Bowlby* defende que os laços afetivos surgem muito cedo na vida e são conseqüência da necessidade de segurança e proteção, tendo um caráter de sobrevivência. Segundo *Bowlby* (1990) estes comportamentos são dirigidos a pessoas significativas, sendo considerado um comportamento normal em qualquer idade. A criança quando começa a se locomover vai se afastando da figura de apego ampliando aos poucos seu raio de distanciamento mas sempre retorna, em busca de segurança e apoio. Caso esta figura de ligação desapareça ou fique ameaçada, a resposta será de intensa ansiedade e forte protesto emocional. Para *Bowlby* é esta base segura, oferecida pelos pais, que vai determinar a capacidade da criança de estabelecer relações afetivas mais tarde na vida. Sempre que a criança vê sua base de segurança ameaçada tende a reagir, buscando resgatar esta ligação. São comuns reações de raiva, choro, agarramento, que são cessados assim que o estresse e a ansiedade são removidos com a aproximação da figura de apego. Caso contrário, irá surgir afastamento, apatia e desespero.

Segundo *Bowlby* (1990) *“o comportamento de apego é considerado uma classe de comportamento social de importância equivalente à do comportamento de acasalamento e do parental. Sustenta-se que tem uma função biológica que lhe é específica e que até agora tem sido pouco considerada”* (p. 194).

Bowlby (1990) defende que o comportamento de apego é visto como aquilo que ocorre quando são ativados certos sistemas comportamentais. No bebê, esses sistemas se

desenvolvem como resultado de sua interação com o seu meio ambiente evolutiva, em especial, de sua interação com sua mãe.

Em algumas espécies, como vacas e vitelos, éguas e potros, ovelhas e cordeiros, os filhos nascem no estado de desenvolvimento suficientemente avançado que os habilita a movimentarem-se rapidamente. Nestes casos, a mãe se afasta e seu filhote logo a segue. Já o ser humano nasce muito imaturo e tem um desenvolvimento lento, fazendo com que o comportamento de apego leve mais tempo a aparecer.

O bebê humano não tem força para manter-se junto da mãe, conseqüentemente, durante alguns meses, são as próprias ações da mãe que vão manter o seu bebê próximo. Apesar do bebê humano não poder agarrar-se à mãe ou segui-la, desde cedo ele já está apto para distingui-la das outras pessoas. O pai também pode ser figura de apego assim como qualquer pessoa que tenha uma relação mais íntima com o bebê e com o qual este busque aproximação.

“No homem, o apego é mediado por muitos tipos diferentes de comportamento, dos quais os mais óbvios são chorar e chamar, balbuciar e sorrir, agarrar-se, a sucção não-nutritiva e a locomoção, tal como é usada para abordar, seguir e procurar” (Bowlby, 1990, p.261). Todas as formas de comportamento de apego tendem a ser dirigidas para um determinado objeto o qual geralmente é a figura especial de apego.

Klaus & Kennell (1993), defendem que *“os eventos que ocorrem durante as primeiras horas após o nascimento têm um significado especial para a mãe”* (p. 60) e vão interferir positivamente ou negativamente no desenvolvimento de um vínculo dos pais com o filho. A ausência de contato entre eles nas primeiras semanas após o parto pode contribuir para o surgimento de desordens no vínculo afetivo entre a mãe e seu bebê.

Quando nasce o bebê não só já está equipado com um certo número de sistemas comportamentais prontos para serem ativados, como cada sistema já está predisposto a ser ativado por certos estímulos, finalizado por outros estímulos e fortalecido ou enfraquecido por outros tipos de estímulos. Entre esses sistemas já existem alguns que fornecem as bases para o desenvolvimento ulterior do comportamento de apego, tais como os sistemas primitivos mediadores do choro, sucção, agarramento e orientação do recém-nascido.

Inicialmente essas formas de comportamento estão pouco elaboradas, fazendo com que os estímulos que os ativam e finalizam sejam discriminados de forma rudimentar. No entanto, desde cedo já ocorre uma certa discriminação, verificando-se *“uma tendência para responder de maneira especial aos muitos tipos de estímulos que comumente emanam de um ser humano - os estímulos auditivos, provenientes da voz humana, os estímulos visuais, provenientes do rosto humano e os estímulos táteis e cinestésicos oriundos dos braços e corpo humanos”* (Bowlby, 1990, p. 284). Todos os outros sistemas discriminatórios que surgirão pela vida e que serão os mediadores do apego com determinadas figuras são consequência desses estímulos primários.

Logo após o nascimento todo o sistema sensorial do bebê já se encontra em funcionamento. Em poucos dias, ele já é capaz de distinguir cheiros e vozes diferentes, mostrando suas preferências, principalmente pela mãe.

Os bebês tendem a responder rapidamente aos estímulos sociais e a entrar em interação social. Quanto mais interação social tiver a uma determinada pessoa, mais forte será o apego a ela.

“Não só os bebês são propensos a comportar-se de maneira especial em relação aos seres humanos mas as mães também são propensas a comportar-se de modo especial em relação aos bebês.” (Bowlby, 1990, p. 290). A mãe posiciona o bebê de modo que este

possa olhá-la no rosto e aconchega-o no colo permitindo-o usar a boca, as mãos e os pés, orientando-se em sua direção. Desta forma, há uma maior interação entre ambos, cada um dá forma e reforça a resposta do outro. Deste modo recíproco é iniciada a interação entre a mãe e seu bebê.

Inicialmente o comportamento de apego do bebê é muito ineficaz, pois sua condição motora de ir em direção a figura desejada é precária. Com isso, há um período em que a manutenção da proximidade entre mãe e filho depende principalmente do comportamento materno, do qual o bebê passa a depender para viver. O apego da mãe com o filho não nasce da noite para o dia. O vínculo com o bebê é um processo contínuo que em parte “é instintivo mas não é instantâneo e automático” (Brazelton, 1988, p. 11).

Em relação ao comportamento visual de um bebê, enquanto este está sendo amamentado de olhos abertos fixará freqüentemente o rosto da mãe. O rosto que amamenta o bebê está na posição ideal para ser fixado e seguido. Ao completar quatro semanas de idade o bebê já demonstra preferência para olhar um rosto humano em relação a outros objetos.

O bebê não só sente prazer em olhar para a mãe como também em ouvi-la. Segundo Bowlby (1990), estudos mais recentes mostraram que, no terceiro dia de vida, o bebê já é capaz de reconhecer a voz da mãe. Assim como os estímulos visuais, a atenção e busca auditivas de um bebê também são encorajadas e aumentadas por processos de *feedback* e aprendizagem. “ Por um lado, o interesse do bebê pela voz da mãe é capaz de induzi-la a falar mais com ele; por outro, o próprio fato de que a atenção que o bebê lhe dedica tem o efeito de aumentar as vocalizações da mãe e outros comportamentos orientados para ele, pode levar o bebê a prestar ainda mais a atenção aos sons que ela

emite. Deste modo mutuamente reforçador, a interação vocal e auditiva entre mãe e filho tende a aumentar”(p.292).

A capacidade de discriminar a mãe pelo cheiro e pela voz é demonstrada pela tendência do bebê de movimentar-se em direção a ela preferencialmente e por sugar com maior frequência ao som de sua voz. Estas ações são observadas já nos primeiros dias de vida da criança.

O comportamento de apego é mais forte e regular até perto do final do terceiro ano. Após essa idade, a criança começa a sentir-se segura com figuras subordinadas de apego, como por exemplo, a professora. No entanto, é preciso que a criança conheça bem essa pessoa; que esteja com saúde e bem emocionalmente; precisa saber onde está a mãe e confiar que logo a verá. Caso contrário, começará a manifestar distúrbios de comportamento.

As crianças até cinco ou seis anos ainda agarram-se ao pai ou a mãe quando estão em um lugar desconhecido ou quando estão brincando, afastados, e algo sai errado, logo voltam para a figura de apego.

Durante a adolescência o comportamento de apego se altera, os adolescentes colocam outros adultos ou pessoas de sua idade também como figuras de apego, ampliando suas ligações. A maioria deles ficam num comportamento entre a completa separação dos pais e a total relutância em se desligar dos mesmos. Entre a adolescência e a vida adulta, o comportamento de apego é dirigido aos pais mas também a família, aos amigos e instituições. Na velhice o comportamento de apego normalmente não pode mais ser direcionado aos pais e passa a ser dirigido para membros de gerações mais novas.

A principal figura de apego e as outras figuras importantes que a criança seleciona para se ligar dependem em grande parte de quem cuida dela e da composição da família em que vive. Geralmente essas pessoas são sua mãe natural, pai, irmãos mais velhos e avós.

A chegada de um bebê é muito desafiador para os pais, que passam a formar uma nova família. Fonte de crescimento pessoal e maturidade, o nascimento do filho também traz sentimentos de responsabilidade e muita ansiedade. Os pais são invadidos pelo medo de não saberem cuidar do bebê. Estes sentimentos ficam ainda mais marcante quando os filhos nascem prematuramente.

Segundo *Klaus e Kennell* (1993) durante a gravidez a mulher vive mudanças físicas e emocionais no interior de si mesma além de sentir o crescimento do feto no seu útero. Muitos fatores influenciarão seus sentimentos em relação ao feto, dependendo do desejo ou não pela gravidez, do seu estado civil, de ter outros filhos, do apoio familiar, do seu momento profissional e de sua relação com seus pais desde a mais tenra infância. A gravidez é um período de emoções fortes com ambivalência afetiva pois, “*não há gravidez totalmente aceita nem totalmente rejeitada*” (*Maldonado, 1976, p.27*). Aos poucos a mulher vai se adaptando a idéia de que sua vida sofrerá uma grande transformação, à medida que ela passará a ser responsável tanto pela sua vida, quanto pelo bem-estar da criança. Acontecerão também mudanças no relacionamento com o marido, que terá sua atenção dividida.

Com a atenção voltada para a mãe e o bebê, o homem, que agora é pai, se vê muitas vezes ignorado neste momento. Sente ciúme da intimidade de sua mulher com seu bebê e inveja pela capacidade dela de criar seu filho. Alguns pais desenvolvem sintomas como meio de repudiar sua hostilidade para com o bebê. Esses sintomas podem indicar tanto uma inveja da capacidade de dar à luz ou um meio de obter reconhecimento paternal

e cuidados de profissionais e outros, como também um meio de fugir das responsabilidades.

Segundo *Raphael-Leff* (1987), pesquisas indicam que metade da população de futuros pais desenvolve alguns sintomas relativos à gravidez durante o curso da gestação. Alguns sintomas psicossomáticos imitam a gravidez e o desconforto que esta provoca na mulher.

Todos esses fatores mostram como é importante que a atenção também esteja voltada para os pais. Toda família deve participar para que a gestação transcorra bem e para que o bebê melhor se desenvolva.

Uma gravidez a termo é dividida em três estágios. Segundo *Bebring et al* (*apud Klaus e Kennell*, 1993), o primeiro estágio é caracterizado pela percepção da gravidez; quando a mãe identifica o feto como “*uma parte integrante de si mesma*” (p.32). O segundo estágio é marcado pelo impacto dos primeiros movimentos fetais e pela consciência do bebê no útero como um indivíduo independente e vivo. *Bebring et al* (*apud Klaus e Kennell*, 1993) acreditam que esta consciência prepara a mulher para o nascimento e separação do bebê. É neste período que a mãe começará a ter fantasias de como será seu filho, dando-lhe características físicas e de personalidade, desenvolvendo deste modo sentimentos de apego. Os pais passam a conversar com o bebê e a tocar na barriga da mãe para senti-lo. O bebê responde a estes estímulos fortalecendo o vínculo. No terceiro estágio o nível de ansiedade tende a elevar-se com a proximidade do parto. A mãe vai se preparando para o dia do nascimento.

O parto prematuro pode fazer com que a criança venha ao mundo num momento em que a mãe ainda esteja personificando o feto, e os temores e ansiedades do nascimento ainda não tenham sido elaborados por completo. A mulher, então, ainda não se sente

preparada para ser mãe e muito menos de uma criança tão frágil que muito lhe exigirá em termos físicos e emocionais.

Uma mulher que dá a luz a um bebê prematuro sofre no primeiro dia uma separação completa de seu bebê e depois, uma privação de moderada a parcial. O modo como esses primeiros momentos ocorrem poderá ter um significado especial para a mãe e poderá alterar sua relação futura com o filho. Desta forma, como mostram os estudos de *Minde et al* (1978); *Davis et al* (1983), *Brazelton* (1988); *Rego* (1991); *Klaus e Kennell* (1993) e *Ferraz e Chaves* (1996), é essencial que os pais fiquem o máximo junto de seus filhos nas primeiras horas após o parto e ao longo de toda internação hospitalar, de modo a propiciar a construção do processo de apego.

De acordo com *Prugh* (*apud Klaus e Kennel*, 1993), fazer com que uma mãe veja o filho tão logo seja possível minimiza as fantasias assustadoras que ela pode alimentar e ajuda a lidar com qualquer “*lacuna emocional*” em relação ao seu bebê.

Segundo *Brazelton* (1988), o desenvolvimento do apego em partos prematuros é menos calmo e suave mas a própria superação das dificuldades que ocorrem neste período servem para fortalecer o apego.

Quando um bebê prematuro de risco nasce são tantos os cuidados médicos emergenciais com o bebê, que é raro a equipe de saúde lembrar de apresentar o bebê a sua mãe, dificultando assim a criação do vínculo afetivo. Além do mais, a mãe tende inconscientemente a culpar-se por não ter tido uma gravidez a termo, imaginando o que poderia ter feito para causar a prematuridade. É normal que estas mães diante de tal situação ameaçadora queiram fugir ou alienar-se para não precisarem cuidar desse bebê tão

frágil , do qual elas se acham incapazes de oferecer qualquer ajuda. Aos poucos estas mães vão superando suas dificuldades e começam novamente a vincular-se ao bebê.

Geralmente a criança prematura é transferida a um outro hospital que possua uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. Sua mãe permanece no local onde foi realizado o parto. O pai se torna neste momento o elo que liga a mãe ao seu filho. Segundo *Brazelton* (1988) quando o pai chega ao hospital é recebido pelas recepcionistas que o encaminham em direção a seu filho. Essa recepção é tão fundamental como tudo que ele encontrará daqui para frente. Ao entrar no berçário se depara com a assustadora cena de seu filho ligada a uma série de máquinas, mostrando-se frágil e indefeso. A habilidade das enfermeiras ao lidarem com o recém-nascido dão ao pai uma sensação de impotência e de ser incapaz de cuidar de seu bebê. O pai começa a imaginar o que será de seu filho daqui para frente. Será que vai sobreviver? E se sobreviver, será que vai ser normal? São muitas perguntas sem respostas. Cabe a equipe de saúde encorajar este pai para que ele possa desenvolver um vínculo com o filho e assim servir de elo entre mãe e bebê. Caso contrário, o pai pouco visitará o filho, dará poucas informações para a mãe e o processo de apego será fortemente prejudicado.

Durante as primeiras visitas as mães tendem a hesitar se engajarem em atividades de interação com seus bebês e gastam a maior parte do tempo olhando para eles. Este fato ocorre apesar dos incentivos da equipe da saúde para que elas toquem em seus bebês. Parece que elas precisam se ajustar a aparência do prematuro, tão diferente do bebê idealizado. Reflete também o medo, tão frequentemente expressado nas entrevistas realizadas por *Minde* (1978), de que tocar num bebê que tão facilmente pode morrer, faz com que a morte potencial seja muito mais difícil de suportar. Geralmente as mães passa,

a manusear mais seus bebês após duas semanas, quando o prognóstico já é mais favorável. Deste modo as mães passam a sinalizar o início do processo de apego mais ativamente.

Os pais de bebês prematuros são tomados por sentimentos de responsabilidade por qualquer coisa que aconteça ao bebê. *Brazelton* (1988), lembra que alguns eventos normais e previsíveis nos berçários de alto risco são vividos como crises pelos pais. A dificuldade de respirar dos recém-nascidos, suas apnéias, lentidão para ganhar peso e para sugar são alguns fatos vividos pelos pais como crises, que geram muita ansiedade e desespero. Uma alta precoce, sem que os pais estejam prontos para receberem o bebê em casa pode ser prejudicial para a formação do vínculo e para o futuro do bebê.

Os prematuros apresentam reações hipersensíveis que fazem com que os pais se sintam rejeitados pelo filho. Quando os bebês apresentam respostas de melhora, os pais tendem a sufocá-los com estímulos sociais e recebem em troca respostas negativas que fazem com que os pais se sintam fracassados. Para evitar tal frustração a equipe de saúde deve alertar os pais para as reações prováveis do prematuro.

Não importa o quanto os pais aprendam sobre o filho ou o quanto já elaboraram seu luto, ainda assim sentirão angústias e medos. *“Os sentimentos de serem responsáveis pela condição do bebê, o medo de danificá-lo ainda mais, o desejo de deixá-lo em um lugar seguro, todas essas antigas defesas contra sua tristeza e seus sentimentos de inadequação tendem a voltar”* (*Brazelton*, 1988, p.163).

Sentimos amor apenas por um ou alguns seres humanos em particular. Segundo *Bowlby* (1997), o núcleo daquilo que ele *“chama de vínculo afetivo é a atração que um indivíduo sente por outro indivíduo”*(p.96). Para o autor existem poucos golpes para o espírito humano tão dolorosos e duros quanto a perda de alguém amado e próximo.

“Os vínculos afetivos e os estados subjetivos de forte emoção tendem a ocorrer juntos, como sabem todos os romancistas e autores teatrais. Assim, muitas das mais intensas emoções humanas surgem durante a formação, manutenção, rompimento e renovação de vínculos emocionais. Em termos de experiência subjetiva, a formação de um vínculo é descrita como “apaixonar-se”, a manutenção de um vínculo como “amar alguém”, e a perda de um parceiro como “sofrer por alguém”. Analogamente, a ameaça de perda gera ansiedade e a perda real causa tristeza; ao passo que ambas as situações podem despertar raiva” (Bowlby, 1997, p.98).

2.5 Assistência aos Pais

O progresso na área da Neonatologia tem sido surpreendente. Entretanto, pouco tem sido desenvolvido em relação aos aspectos emocionais do bebê e de seus pais. Ao modo de ver de *Ferraz e Chaves* (1996), é preciso que ocorra uma transformação semelhante a dos anos 40 em relação as crianças internadas, quando passaram a ter direito a acompanhantes dentro do Hospital, como um modo de evitar maiores problemas emocionais para a criança.

Em relação as UTIs Neonatais, este fato ainda não se aperfeiçoou completamente e muitas vezes os pais e o bebê prematuro permanecem a maior parte do tempo afastados.

O principal motivo da distância entre os pais e o filho prematuro deve-se a uma grande preocupação com o risco de infecção, fato que foi reforçado no decorrer da história da Neonatologia.

Budin (1907), pioneiro nesta ciência, dava grande importância à presença dos pais dentro das UTIs, a ponto de se preocupar em criar incubadoras com paredes de vidro, visando facilitar que os pais pudessem ver os filhos. *Budin* incentivava que as mães estivessem presentes junto de seus bebês e que cuidassem elas próprias dos cuidados de seus bebês e sim colocava uma distância enorme higiene de seus filhos sob orientação dos médicos e enfermeiros.

Couney (segundo *Lamy*, 1995), discípulo de *Budin*, entretanto, não seguiu os mesmos passos de seu mestre em relação a postura junto às mães. A fim de evitar as infecções, das quais tinha muito medo, *Budin* não permitia que as mães ajudassem nos cuidados a entre eles.

As UTIs que surgiram posteriormente enfatizaram a preocupação do Dr. *Couney* com a infecção, excluindo a presença das mães nos berçários de alto risco, mesmo estando estas Unidades com a infecção sob controle.

De acordo com *Ferraz e Chaves* (1996) “apesar dos aspectos tecnológicos serem bastante satisfatórios, na grande maioria dos CTIs Neonatais brasileiros, infelizmente, ainda não se dá ênfase necessária aos aspectos emocionais envolvidos nesses atendimentos” (p.786).

Nos últimos anos, nas principais Unidades de Terapia Intensiva Neonatais, os pais são incentivados a tocarem, conversarem e até mesmo a ajudarem nos cuidados de higiene do bebê. Esta transformação mostrou-se de grande importância para o fortalecimento do vínculo afetivo entre os pais e o bebê, o que em muito contribui para o bem estar físico e emocional tanto do bebê quanto de seu pais. Este fato mostra que a ciência está no caminho certo: tecnologia e humanização. É só uma questão de paciência para transformar atitudes enraizadas.

O desejo de ser mãe ou pai não começa no momento em que os pais decidem ter um filho. Este desejo surge desde muito cedo, ainda na infância, quando meninos e meninas brincam de serem pai e mãe, imitando seus pais. As meninas, principalmente, são estimuladas a brincarem com suas bonecas que são tratadas como verdadeiros bebês.

As crianças crescem e a vontade de brincar com bonecas é substituída pelo desejo de terem filhos reais e de construírem suas famílias. Este desejo vem acompanhado da preocupação de que esses filhos sejam saudáveis e felizes. Geralmente, a primeira pergunta de uma mãe ao ouvir o choro de seu bebê no momento do parto é se o seu filho é normal. Para aqueles pais que conseguem gerar um filho saudável o sentimento de vitória é recompensador. Mas aqueles que fracassam neste objetivo se vêm atingidos por sentimento de angústia, frustração, vergonha e culpa.

Quando uma criança é concebida já há nos pais uma organização de fantasias ou expectativas ligadas à concepção e ao desenvolvimento da criança. Esta organização, que reporta aos primeiros anos de vida e à experiência afetiva dos pais, é reforçada no momento em que os pais começam a conversar sobre a possibilidade de terem um filho e continua durante a decisão do ato, a escolha do nome, a preferência de sexo e de certas características físicas, os preparativos para a chegada do bebê e expectativas em relação ao futuro. Tudo isto faz com que os pais criem em suas mentes um bebê imaginário, bonito, forte, esperto e saudável. Todo esse processo vai sendo desenvolvido durante os nove meses de gestação, período em que os pais vão se adaptando com a idéia de terem um novo papel social, quando deixam de serem filhos para se tornarem mãe e pai. No entanto, como diz *Ferraz e Chaves* (1991), mesmo nos bebês nascidos a termo é enorme o contraste entre a criança sonhada e a que se encontra nos braços dos pais.

Os bebês que nascem de nove meses permitem aos pais uma melhor formação da identidade do filho, o que vem a facilitar o fortalecimento do vínculo e do apego. Além disto, para esses bebês considerados completos, há um ritual de nascimento e de entrada na vida. São reconhecidos como sujeito tanto pelos pais como pela sociedade. O bebê e seus pais recebem visitas, ganham presentes, são parabenizados e o clima geralmente é de festa e alegria. Esses bebês recebem um nome, uma família, um lar e, a todo instante, indivíduos buscam semelhanças entre características físicas e psicológicas deles e de seus pais. Deste modo, desde o nascimento estas crianças vão desenvolvendo uma identidade como ser humano.

Já com o bebê prematuro a situação é diferente. A criança vem ao mundo antes que os pais estejam preparados para assumirem seus novos papéis e o bebê passa a ser considerado um ser desconhecido, estranho, frágil. Estes bebês não são recebidos pelo ritual de festa do nascimento e o clima é de tristeza, medo, frustração e incerteza. Em lugar de planos para o futuro, é a preocupação com a morte que ronda suas mentes.

Como diz Ribeiro (1991), ao descrever o bebê pré-termo: *“sua fragilidade parecia somente lhe garantir o espaço da não-possibilidade. O que a todo instante se mostrava era um não-bebê, e o ritual a que era submetido era o da incerteza, o de limites muito mais próximos da morte do que da vida”* (p. 4-5).

Os bebês prematuros nascem quando ainda estão em formação, assemelham-se a fetos, o que dificulta a observação de traços de semelhança com os pais. segundo Ferraz e Chaves (1991), esses bebês parecem, aos olhos dos pais, seres inacabados, muito diferentes dos bebês imaginários.

A maioria dos partos prematuros acontecem emergencialmente provocados por diversas razões ligadas à saúde do bebê ou da mãe, tais como pressão alta e infecção, que acabam por provocar o rompimento da bolsa e/ou causam sofrimento ao bebê e à mãe.

Geralmente resta pouco tempo entre a decisão da realização do parto e o nascimento em si e tudo é realizado num clima de tensão tanto para os pais quanto para a equipe. E uma interrogação paira no ar: como será que o bebê está? Será que ele suportará tal intervenção?

Chegada a hora do nascimento, o bebê debilitado é retirado rapidamente de sua mãe, que muitas vezes não consegue sequer ouvir o choro de seu filho e, quando não é rapidamente sedada, observa impotente a correria dos médicos nos primeiros socorros ao bebê. As mães não têm a oportunidade de sentir o bebê enquanto seu filho.

A mãe então é distanciada do filho indo para o seu leito, permanecendo ainda sob o efeito da sedação do parto, ligada ao soro e aos medicamentos. O bebê é levado para a Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, que nem sempre se localiza no mesmo hospital onde a mãe se encontra internada.

O pai passa a ter um papel fundamental. Como ele é o único que pode ter acesso ao bebê e à equipe responsável por este, ele é então o elo de ligação entre a mãe e o bebê. É o pai quem dará as primeiras notícias do bebê. Neste momento, hoje na maioria dos hospitais, o pai é aconselhado a tirar fotos do bebê e dar informações colhidas dos médicos à mãe do seu filho.

Assim que a mãe possa locomover-se, é estimulada a ver o seu bebê. Quanto antes mãe e filho estiverem unidos, melhor será a formação do vínculo afetivo, o que só vem a gerar lucros à saúde do neném e ao emocional da mãe, diminuindo assim as chances de um possível abandono.

A cena com a qual os pais se deparam ao verem pela primeira vez o bebê na UTI é muito assustadora e a equipe deve estar pronta para ajudá-los na aceitação do filho naquele momento. Para Rego (1991), *“antes da mãe ver o seu recém-nascido o médico deve descrever, usando termos simples, o que sucedeu para que o bebê tivesse de ser submetido a cuidados intensivos, pormenorizando o peso, comprimento, idade gestacional e aspecto físico. Também deve fazer uma descrição do ambiente onde ele está: incubadora, fios, sondas, aparelhos com seus sons eletrônicos etc.”* (p.2). Após contar em detalhes todos os aspectos ligados ao bebê, deve falar que o bebê aguarda a sua mãe e que ela poderá tocá-lo dentro da incubadora e que através de seu contato ela estará ajudando na recuperação de seu bebê, melhorando sua respiração, suas apnéias, seu desenvolvimento físico, seu ganho de peso, além de sentir mais animado e feliz. De acordo com Minde et al (1978), os médicos devem evitar palavras pessimistas logo no primeiro contato, pois estas podem ter a capacidade de exercer efeitos de longo prazo, o que frustra o vínculo, fazendo com que os pais se retraiam e se afastem do hospital e conseqüentemente do bebê. O ideal é transmitir uma impressão sobre o recém-nascido, omitindo, porém, alguns fatos negativos. O médico deve ser franco, explicando sobre a dificuldade de antecipar a evolução da doença.

Se para a equipe médica a chegada de cada novo bebê com menos de um quilo ou com apenas seis meses de gestação é uma situação geradora de estresse, para os pais é um momento de muita dor, medo e impotência. A sensação é de fracasso, as próprias mães sentem-se incompetentes como mães e mulheres, incapazes de gerar um filho de nove meses.

Algumas mães precisam de um tempo maior para serem capazes de proporcionar este contato mais íntimo com o bebê. É preciso respeitar suas dificuldades em manipular os

sentimentos conflitantes e apoiá-las, bem como às suas famílias. A atenção que se dá aos pais e a seu filho, durante esta fase, influirá sobre a relação com o recém-nascido por toda a vida.

“Como lembra Winnicot (apud Ferraz e Chaves, 1996), os seres humanos consideram difícil acreditar que são bons o bastante para criar, dentro deles mesmos, algo realmente bom. É esta a fantasia que “é confirmada” pelas mães que deram à luz bebês prematuros ou enfermos” (p.786).

Segundo Rego (1991), *“as duas emoções mais fortes, nesses pais, são a ansiedade e o sentimento de culpa, este acentuando à primeira. Seus sentimentos de culpa estão ligados à apreensão pelo que possam ter feito ou deixado de fazer durante a gravidez que tenha motivado o estado do recém-nascido. Tal sentimento se acentua quando a mãe percebe ou supõe que não sabe atender às necessidades de seu recém-nascido com a mesma habilidade do pessoal médico ou de enfermagem. Isto com frequência, gera sentimentos negativos para com o pessoal da saúde” (p.1).*

O nascimento de uma criança prematura instala uma situação de crise psicológica para os pais e toda a família diretamente envolvida. A separação da criança internada numa UTI desenvolve no contexto familiar o sentimento de culpa. Os pais começam a se culpar buscando causas em suas atitudes para a prematuridade. A mãe, por ser quem guardava a criança em seu útero, é a mais frequentemente responsabilizada pelos familiares. Ela mesma se questiona sobre o que poderá ter feito para provocar tal antecipação.

Se a equipe médica não souber lidar com essa angústia familiar poderás entrar em conflito com a família, o que nada ajudará no tratamento. Muitas vezes a família projeta na equipe toda a culpa e angústia sentida. Tornam-se críticos, questionadores.

Os pais estão inseguros, sentem ansiedade e angústia quanto à incerteza do diagnóstico e prognóstico. Ao entrarem na UTI observam tudo, cada detalhe da criança e qualquer mudança é muito ameaçadora. É preciso que os familiares sintam abertura da equipe de profissionais para perguntarem o que quiserem e poderem assim esclarecer suas dúvidas e aliviarem suas tensões.

A equipe de saúde deve estar atenta ao modo como assistem a esses pais. Uma palavra mal utilizada, uma expressão duvidosa, pode levar os pais a sentirem-se ameaçados, aumentando suas inseguranças e frustrações, o que pode acarretar o afastamento dos pais no tratamento, prejudicando o bom desempenho do mesmo.

A reação das mães podem ser várias. Algumas se afastam, pois não conseguem acompanhar de perto o sofrimento da criança. Outras largam todas as suas obrigações para ficarem o tempo todo ao lado da criança. Isto gera conflitos familiares, principalmente se há outros filhos, que acabam apresentando problemas emocionais.

Muitas famílias buscam explicações religiosas e consideram a doença como parte de uma missão. Fazem promessas, rezas e pela fé tentam buscar o consolo que precisam. São mecanismos de defesa que utilizam para lidar com a situação e assim terem a ilusão de ter o controle sobre ela.

Para a maioria dos pais tudo dentro da UTI é novo. Aquele ser pequeno, quase que imóvel, sem voz, é colocado numa incubadora, ligado a monitores, sondas, respirador, isolado de tudo e de todos. Os pais sentem-se sozinhos, a família está longe. O médico se aproxima e descreve em poucas palavras o que está acontecendo com o bebê. Os pais confusos e assustados pouco entendem o que ele diz. Sua única interrogação para o médico é sobre a possibilidade de sobrevivência do filho. Os médicos, realistas, pouco respondem, dizendo que ainda é muito cedo para saberem, mas que farão de tudo para o bem-estar do

bebê. Os primeiros dias são cruciais, é preciso que o coração, o pulmão e o cérebro do pequeno ser ajudem. Além disso, os médicos lembram a longa jornada que os pais terão pela frente, onde precisarão ter muita calma, paciência e força para superarem os altos e baixos que ainda virão. Cada novidade daqui para frente deverá ser cuidadosamente comunicada aos pais.

O próprio fato de o bebê estar numa UTI, ambiente sem o qual ele não teria a menor chance de sobrevivência, já indica que sua vida está ameaçada. É a vida e a morte que se confundem.

Segundo Ferraz e Chaves (1996), *“um dos sentimentos mais dolorosos que surgem nestas situações é o que Caplan denominou luto antecipatório, pois os pais preparam-se para uma possível perda do filho, cuja vida está em risco. Naturalmente, este luto envolve um enfraquecimento do relacionamento previamente estabelecido com a criança, enquanto está no útero. Esperam que o bebê sobreviva mas, ao mesmo tempo, preparam-se para a sua morte. Este é, sem dúvida, um dos fatores que mais contribuem para o possível aparecimento de dificuldades em se apegarem ao bebê”* (p.786-788).

O recém-nascido prematuro a todo instante é reconhecido pela falta, objetos de intervenção, submetido a um conjunto de procedimentos e rotinas institucionais estabelecidas.

Para Ferraz e Chaves (1996), *“A relação entre os pais e a equipe médica de um CTI nem sempre é fácil. As mães tendem a identificar os médicos e a equipe de enfermagem como infinitamente mais capacitados do que elas para cuidarem de seus bebês. Ressentem-se disto e, não raramente, entram em competição com essas pessoas”* (p.788).

Alguns pais, cada qual com suas características e histórias individuais, chegam a conviver diariamente com a equipe de saúde durante meses, dentro de um ambiente tenso e emergencial que é a UTI. Os pais temem pela vida de seus bebês e participam do sofrimento de outras famílias. sentem-se impotentes e inadequados, Do outro lado está a equipe de saúde que se sente pressionada e cobrada pela ansiedade dos pais e pela gravidade do estado clínico dos bebês internados. A equipe critica as atitudes dos pais questionadores, que fazem com que eles sintam-se vigiados. Por outro lado, aqueles que não participam ou visitam seus filhos são considerados rejeitadores e são criticados por isto. Tendem ainda a despersonalizar e infantilizar os pais, chamando-os de mãezinha e paizinho. Do mesmo modo que a equipe tende a classificar os pais como bons ou maus, os pais também costumam estar atentos a todos os procedimentos dentro da UTI e qualquer descuido é visto de modo negativo. Nem sempre os pais são capazes de compreender que certas situações são inevitáveis e nem sempre prejudiciais às crianças.

Os pais também observam a atenção que a equipe despende com seu bebê. Profissionais mais emocionalmente envolvidos são considerados melhores profissionalmente. No entanto, alguns profissionais tendem a evitar se envolver emocionalmente com o bebê, como uma defesa, reprimindo assim, ou escondendo, seus sentimentos.

Com a prematuridade, o bebê vem ao mundo antes dos pais lhe darem identidade e a separação que ocorre logo após o nascimento entre a mãe e o bebê só vem a dificultar ainda mais o vínculo mãe e filho e o processo de apego. Além disso, a equipe de saúde, envolvida com muito trabalho, com a técnica e procedimentos de emergência, esquecem do lado emocional destas famílias, ainda muito assustadas e deprimidas com o isolamento e o ambiente da UTI. Além da dificuldade no processo de apego, os pais passam também por

reações de luto pelo filho imaginado, grande e saudável. Todos esses fatores geram uma crise familiar que para ser superada é preciso, segundo *Kaplan e Mason* (apud *Lamy*, 1995), que os pais passem por quatro fases para que finalmente possam estabelecer um relacionamento saudável com seus filhos:

“1.- Primeiro ocorre um luto antecipatório, no qual os pais esperam que o filho sobreviva mas se preparam para uma possível perda.

2.- Nesta fase, eles encaram e se conscientizam do seu fracasso em dar à luz um bebê normal e se reconhecem como pais de prematuros.

3.- À medida que o bebê se fortalece e aumenta a esperança de sobrevivência, eles vão aceitando o bebê e reiniciando a relação interrompida.

4.- Passam a aceitar o bebê como ele é, prematuro, diferente de um bebê a termo, com características e necessidades assistenciais específicas, começando a proporcionar um maior cuidado e atenção” (p. 48).

Com o aumento das chances de sobrevivência do prematuro, que surgiu com o avanço nos estudos da Neonatologia, a preocupação se voltou para a qualidade de vida dos bebês. *Klaus e Kennell* (1993), observaram que alguns bebês prematuros apresentaram síndromes de privação do bebê (síndrome *failure to thrive* e síndrome do abuso infantil), após a alta hospitalar. Estes autores, então, enfatizaram a importância dos cuidados maternos para o melhor desenvolvimento do bebê e o efeito da separação mãe-bebê.

Seus estudos levaram a reintrodução dos pais na UTI Neonatal e incentivaram estudos sobre a assistência aos pais de prematuros. Já não era mais possível ver o prematuro somente como um objeto de estudo e sim como um sujeito que faz parte de um complexo familiar, e para que o tratamento tenha o efeito desejado passa a ser necessário

que os pais também dele façam parte. O físico e o psicológico estão relacionados visando a recuperação do bebê como um todo e a redução da taxa de mortalidade infantil.

A preocupação atual passa a ser a saúde mental e com a qualidade de vida do bebê durante a internação e após a alta hospitalar. Os fatores psicológicos e afetivos passam a ser considerados como um dos elementos mais importantes para a cura somática e a luta antimicrobiana passa a não exigir mais uma segregação tão intransigente.

Atualmente, os hospitais mais preocupados com a qualidade de seus atendimentos, tornaram-se cada vez mais humanos, treinando suas equipes para um atendimento mais pessoal e afetivo e permitindo que os pais permaneçam a maior parte do tempo dentro da UTI ao lado do bebê, acariciando-o, tocando-o e conversando.

Klaus e Kennell (1993) relatam a importância de trazer os pais aos berçários de alto risco. Ao poderem tocar seus bebês, observá-los, conhecê-los melhor, estes pais estarão tendo a chance de trabalharem suas ansiedades, de deixarem fluir seus sentimentos e de se apegarem a seus bebês. Ao se relacionarem com o filho, poderão melhor elaborar a frustração de não terem o filho de nove meses imaginado e a culpa que sentem pela prematuridade. Esses sentimentos sendo trabalhados antes da criança ir para casa ajudam a criar uma maior confiança nos pais. Sem esta confiança os pais tendem a tratar seus filhos prematuros como se estivessem em constante risco de vida mesmo depois que este risco não mais esteja presente. Para *Brazelton (1988)* “quando os bebês são tratados como vulneráveis e são superprotegidos, a qualidade de suas vidas, bem como seu potencial para o desenvolvimento da autonomia, podem ser seriamente afetados”(p. 78).

Brazelton (1988), defende a humanização dos berçários de alto risco. Para isto a figura das enfermeiras que cuidam dos bebês é de grande importância. Elas precisam

desenvolver uma empatia pelos pais, auxiliando-os a criarem laços com seus filhos e a cuidarem com carinho das crianças, incentivando-os a lutarem por suas vidas.

Brazelton (1988), descreve cinco estágios que os pais devem passar para que finalmente possam ver o bebê como deles e se sintam capazes e confiantes de cuidá-lo. No entanto, antes disso os pais passam por “*reações de luto*”. Para *Brazelton* (1988), o luto depois de um parto prematuro é inevitável, pois os pais precisam passar pela perda do bebê perfeito imaginado e dissipar as culpas pelo mal que imaginam ter causado ao bebê. Apesar das visitas ao berçário auxiliarem este processo de apego ao prematuro, o fator tempo também é de grande importância.

Segundo *Brazelton* (1988), os cinco estágios são:

- Os pais se relacionam com o bebê através das informações médicas sobre a química corporal, oxigênio, gases sanguíneos, peso, temperatura etc. Sentem-se encorajados a visitarem seus filhos quando os índices melhoram e se sentem devastados quando os índices pioram. Neste estágio o relacionamento dos pais com o bebê está apoiado nos relatórios médicos.
- No segundo estágio os pais observam o comportamento reflexo do bebê com a manipulação da equipe de saúde. Qualquer movimento do bebê é visto com grande alegria porém, neste estágio, os pais ainda não são capazes de provocar estas reações em seus filhos.
- No terceiro estágio as respostas dos bebês são observadas. Os pais passam a ver o filho como algo que está se transformando em uma pessoa. Neste período os pais ainda não estimulam o bebê.

- No quarto estágio os pais começam a tentar produzir reações em seu bebê por si mesmos. Inicia-se neste momento a visão deles mesmos como pais, responsáveis pelas reações do filho.
- No quinto e último estágio é quando os pais passam a cooperar nos cuidados com o bebê , passando a alimentá-lo e segurá-lo no colo. O contato olho-a-olho está estabelecido. Não se sentem mais perigosos para o filho. Neste momento estão prontos para levá-lo para casa e cuidá-lo.

É preciso que o tempo dos pais, para passarem por estes estágios, seja respeitado. Os médicos e enfermeiras precisam acompanhar esses pais, informá-los sobre os procedimentos realizados e sobre a condição de saúde do bebê e apoiá-los, sempre os incentivando a permanecer o maior tempo possível ao lado do filho, fato que só vai melhor adaptá-los às rotinas da UTI e tranquilizá-los em relação ao bebê.

A comunicação da equipe de saúde com os pais é de grande importância no desenvolvimento do apego. Os médicos precisam reconhecer o que os pais estão necessitando. Geralmente os pais não querem saber termos técnicos sobre a doença que nada dizem para eles. Estão mais interessados sobre o comportamento do bebê, se está respirando bem, se está engordando, se está fazendo suas necessidades fisiológicas, etc.

Falar com os pais sobre os pontos positivos dos bebês, o que eles já apresentam de progressos, ajudam a reduzir o nível de ansiedade e medo, fazendo com que os pais consigam assimilar mais facilmente as informações necessárias sobre as dificuldades com a saúde do bebê.

Minde et al (1978), observaram que quanto mais cedo as mães passarem a visitar seus bebês, maior será a duração de suas visitas e maiores serão as atividades de interação

que ela proporcionará, o que influencia nas respostas do bebê. Por exemplo, quanto mais tocam o bebê, mais este abrirá os olhos para a mãe.

Para melhor entrosamento mãe-filho, *Rego* (1991), aconselha à equipe a solicitar aos pais que tragam roupinhas para o bebê e lençóis que devem ser lavados pela família e trocados diariamente. Assim as mães precisam comparecer para repor as roupas que sujaram e já levam para casa materiais do bebê, o que as mantém em contato com os cuidados com este. Além disso, os pais também podem trazer brinquedos pequenos, envolvidos em plástico, para facilitar a higiene, e assim decorarem e personalizarem o local onde o bebê está sendo tratado. As incubadoras devem apresentar um papel com o nome da criança e de sua mãe, data de nascimento, peso, altura ao nascer. Este papel auxilia à equipe a chamar a criança pelo nome, individualizando-a.

Todos esses detalhes auxiliam a boa interação entre os pais e o bebê, para que eles possam superar o medo inicial e reassumir o processo de apego que foi interrompido. Eles devem se preparar para a perda mas, com a melhora gradual do bebê devem responder positivamente com esperança e passar a ver o futuro deles ao lado do bebê, fazendo planos para isto.

Os pais precisam estar bem informados sobre o que está acontecendo com o bebê para que possam aliviar as tensões e angústias que vêm sentindo. Ao se transmitir as informações sobre o estado clínico do bebê, a equipe deve ficar atenta ao nível de compreensão com que sua mensagem está sendo recebida. A ansiedade de muitos pais prejudica a interpretação do que está sendo dito, fazendo com que alguns pais neguem a gravidade do caso ou, num outro extremo, percebam um grande problema onde ele não existe.

A equipe hospitalar deve estar constantemente consciente de que sua tarefa não é apenas ajudar a criança a melhorar, mas também preparar a mãe e o pai para assumirem o controle total da criança uma vez que ela volte para casa.

Os pais costumam sentir muita ansiedade com a aproximação da alta hospitalar. “Como vou saber quando preciso procurar um médico?”, “E se ele tiver uma apnéia e eu não perceber?”. O medo da perda do suporte hospitalar leva alguns pais a não comparecer no dia provável da alta hospitalar, tentando adiar esse momento tão esperado e ao mesmo tempo tão assustador. A presença dos pais no cotidiano do tratamento do filho dentro da UTI faz com que eles fiquem mais seguros e confiantes, prontos para levarem o bebê.

As visitas diárias dos pais e sua participação ativa no cuidado do bebê são de extrema importância. Isto combate a negação, ajuda os pais a aceitarem a criança com suas necessidades, familiariza-os com os procedimentos e torna-os cientes da natureza vagarosa do progresso, além de aliviar a culpa que sentem pelo estado do bebê.

O médico deve ter conversas freqüentes com os pais mantendo-os em dia sobre o progresso da criança, ajudando-os a aceitar o diagnóstico e a visualizar as novas esperanças, preparando-os para a longa tarefa que têm pela frente.

Segundo *Rego* (1991), algumas atitudes dos pais dentro da UTI são indicadores de possíveis maus relacionamentos:

- 1.- A não preocupação em saber o ganho ponderável de seu recém-nascido.
- 2.- A não manifestação de alegria quando são retiradas as sondas nasogástricas ou quando diminui o aparato eletrônico.
- 3.- O não encarar o recém-nascido, fazendo o olho-a-olho, que não deve ser induzido mas espontâneo.

4.- A mãe que “visita” todos os recém-nascidos, detendo-se pouco com o seu. Ela vai de incubadora em incubadora, “ajuda” a todos e pouco se fixa em seu filho.

5.- Os pais muito otimistas que não fazem perguntas e aceitam todas as informações passivamente.

Segundo *Baldini e Krebs* (1998), logo após o nascimento, os pais de bebês de um risco “*entram num estágio de luto pelo filho saudável que esperavam. Experimentam assim um luto tão intenso quanto aquele da morte real da criança, com sentimentos de choque, negação, raiva, culpa, depressão, desesperança, impotência, perda, isolamento, confusão e ansiedade. Também apresentam irritabilidade, dificuldade de concentração, distúrbios do sono e do apetite*” (p.325). É comum expressarem ansiedade e culpa sobre algo que possam ter feito ou deixado de fazer que culminou na prematuridade. Neste momento é de grande valor terapêutico poder conversar sobre estas questões sem ser criticado. A equipe deve permitir os pais verbalizarem seus sentimentos mais conflitantes.

A realização de grupos de pais oferece a oportunidade deles compartilharem a dor, observarem que não estão sozinhos e dissiparem os medos e fantasias, mútuos, em relação à UTI. É importante que esses grupos possam contar com a participação de pelo menos um membro da equipe para orientarem os pais, tirarem suas dúvidas e ouvirem críticas e sugestões. “*A dinâmica de grupo é terapêutica, pois as pessoas perto da resolução da crise servem como modelo para aquelas nos estágios iniciais da mesma*”... “*O esclarecimento, as explicações e a tranquilização podem exercer efeitos sedativos nos pacientes ansiosos, especialmente quando o medo se origina de concepções errôneas sobre a enfermidade, que podem ser esclarecidas nos grupos*”... “*Vários autores sugerem o grupo de pais como uma maneira de mantê-los ativamente participantes do tratamento*

do filho, auxiliando-os a formar um vínculo saudável com este” (Baldwin e Krebs, 1998, p.325).

De acordo com *Minde et al* (1980), os pais que freqüentam grupos de apoio costumam visitar mais seus filhos na UTI, olham, tocam e conversam com mais freqüência com seus bebês e vão para casa mais confiantes após a alta hospitalar, participando mais ativamente nos cuidados com o filho recém-nascido, maior envolvimento com seus bebês durante a alimentação e, três meses após a alta de berçário, revelaram-se mais interessados no desenvolvimento da criança.

Klaus e Kennell (apud *Lamy*, 1995), listaram algumas características que se associam a uma incidência aumentada de distúrbios de maternidade:

- “1.- Perda anterior de uma criança recém-nascida.
- 2.- Aborto anterior, provocado ou não.
- 3.- Problemas de fertilidade.
- 4.- Filho anterior com necessidade de internação em UTI Neonatal.
- 5.- Primiparidade em mulheres com menos de 17 anos ou mais de 38 anos.
- 6.- Problema médico em mulheres com menos de 17 anos ou mais de 38 anos.
- 7.- Problema médico que possa afetar à criança, como fator Rh, toxemia ou diabetes.
- 8.- Mãe solteira.” (p.43)

Para *Zeanah e McDonough* (apud *Lamy*, 1995), uma combinação de fatores interfere na relação dos pais com os filhos, tais como gestações anteriores, práticas e valores culturais, práticas hospitalares, relações interpessoais com suas famílias e do casal entre si, planejamento da gravidez, movimentos fetais, uma boa experiência durante o

parto e nascimento e o contato precoce com o bebê. Alguns desses fatores passam de geração em geração e são difíceis de serem modificados.

Como defendem *Klaus e Kennel* (1993), a institucionalização do parto os rituais que cercam a vida e a morte, e conseqüentemente os processos de apego e desapego, foram retirados do lar e trazidos para o hospital, fazendo com que a família perdesse o apoio que as tradições culturais ofereciam. A sociedade não pode mais participar em massa destes momentos, que ficam restritos ao ambiente mais familiar ou até mesmo, em muitas ocasiões, somente aos pais.

Muitos estudos foram realizados enfatizando a importância de uma boa interação entre os pais e o bebê durante o período de internação na UTI Neonatal e o quanto este período pode trazer conseqüências desastrosas para a vida do bebê após a alta hospitalar.

Theut et al (1990), realizaram um estudo de follow up em 25 casais que experienciaram uma perda perinatal (16 abortos antes de 20 semanas de gestação; 7 fetos com mais de 20 semanas e 2 casais em que o bebê morreu num prazo de três dias após o nascimento). Estes pais tiveram uma gravidez subsequente com o nascimento de um filho normal.

Os resultados da pesquisa destes autores indicaram que os pais que perderam seus bebês após o nascimento e que tiveram a chance de vê-los e tocá-los sofreram mais tempo a dor do luto e que ainda apresentam características de luto mesmo após o nascimento de um novo filho saudável. Quanto maior o tempo de gestação, maior a integração que a mãe teve com o bebê e maior o processo de luto. A pesquisa também mostrou que o nascimento de um novo bebê auxiliou os pais na resolução do luto. Após o nascimento de um filho saudável, os escores de luto para perda no início da gestação diminuíram e tornaram-se logo estáveis. Em comparação no grupo de mães que sofreram perdas mais

tardias, os escores continuam mudando, só estabilizando-se 16 meses após o nascimento do novo filho.

A pesquisa sinalizou que os pais que perderam o bebê logo após o nascimento apresentavam uma grande preocupação com o novo bebê e medo da Síndrome da Morte Súbita. Somente aos 16 meses estes pais apresentavam graus menores de ansiedade.

Outro dado importante da pesquisa mostra que as mães sofrem mais processo de luto que os pais. A perda da mãe é única, sentida por ela como parte integrante de si própria, já a perda sentida pelo pai está mais a nível mental.

Esta pesquisa é muito importante pois mostra indiretamente como o contato dos pais com o bebê logo após o nascimento é importante para a formação do vínculo, já que mostra que aqueles pais que tocaram seus bebês apresentavam maior sofrimento com a perda; eles haviam se apegado mais intensamente aos seus bebês.

Hunter et al (1978), fizeram um estudo sobre crianças que receberam maus tratos após internação em UTI Neonatal. Observaram que as crianças que sofreram abuso tinham recebido menos visitas de seus pais durante a hospitalização do que o grupo de controle. Além disso, suas mães pouco fizeram consultas durante o pré-natal. Muitos desses pais também foram mal tratados durante a infância pelos seus pais. Geralmente os bebês mal tratados apresentavam uma aparência diferente ao nascer; são pequenos, menos maduros e menos perfeitos na aparência. Alguns autores como *Kaplan e Mason* (1960), *Klaus e Kennell* (1993), defendem que os pais precisam de um suporte emocional para se adaptarem à figura do filho prematuro e enfatizam que a separação precoce da mãe e seu bebê, como consequência da internação na UTI, pode ser o fator preponderante para o subsequente abuso infantil. As crianças que sofreram abusos geralmente foram menos

maduras e mais doentes na UTI e é provável que esses neonatos forneceram poucas respostas positivas para encorajar seus pais a virem visitá-los.

Para estes autores, a maioria das mães que interage menos com seus bebês apresenta problemas no relacionamento com seus nascidos, algumas estavam em fase de separação, outras sofriam abusos físicos e outras o marido estava ausente por outras razões. Muitas dessas não possui ninguém para compartilhar suas preocupações.

As mães que apresentavam alta atividade com seus bebês tinham todas um bom relacionamento com seus maridos, visitavam seu filho mais de 50% do tempo junto deles, tinham muitos amigos e questionavam sobre as necessidades futuras de seus bebês, ao contrário das mães que pouco se relacionavam com seus filhos.

Minde et al (1978), realizaram um estudo sobre a interação mãe-bebê dentro da UTI, através da observação. Seus estudos indicaram que mães que interagem mais com seus bebês tendem também a visitar mais, permanecerem mais tempo durante as visitas, telefonam mais para a UTI para saber informações sobre o bebê e estimulam seus bebês com mais intensidade em casa após a alta hospitalar. Bebês cuja gestação durou mais de 29 semanas mostram significativamente mais aberturas oculares quando suas mães tocam mais neles.

O bebê ainda no período gestacional já vai reconhecendo a voz de seus pais, os quais estão sempre em contato com ele. Foram realizados alguns estudos que enfatizaram a reação dos bebês ao som da voz da mãe e do pai. Estes estudos provam que se o bebê já é capaz de se acalmar ao som da voz dos pais ainda dentro do útero, o efeito que essa mesma voz deve trazer após o nascimento provavelmente será enorme. Com isto, dentro do isolamento da incubadora e sob estresse de barulhos assustadores, ausente do calor

materno e sentindo muita dor e medo, a voz conhecida dos pais deve trazer à criança um conforto incrível.

Lind (1980), estudou a reação de bebês recém-nascidos ao som da voz de sua mãe e de seu pai. Quando a mãe conversa ou canta para o seu filho durante a gestação, ela abre um canal direto com a criança e tem maior possibilidade desse contato continuar após o nascimento. A relação com a criança torna-se mais natural e o sentimento de afeto pelo filho surge mais facilmente. A voz do pai também produz efeitos positivos, pois fornece um sentimento de solidariedade e aperfeiçoa a interação entre os pais e o bebê.

Após o nascimento o bebê exibe interesse pela voz dos pais desde o início o que fortalece o relacionamento entre eles.

Ockleford et al (1987), fizeram um estudo sobre a resposta dos neonatos a vozes conhecidas, medindo os batimentos cardíacos. Concluíram então que os recém-nascidos já são capazes de reconhecerem as vozes de suas mães e pais desde os 2 ou 3 meses de gestação. Este fato só reforça a importância da presença dos pais dentro da UTI, conversando com seus bebês.

3. Metodologia

3.1 Participantes da Pesquisa

Participaram da pesquisa 20 pais de bebês internados na UTI Neonatal do Instituto Fernandes Figueira localizado na cidade do Rio de Janeiro, durante o período de dezembro de 1998, quando recebi a autorização do Comitê de Ética para a realização da pesquisa no IFF, a novembro de 2000. O número de 20 foi considerado suficiente para delinear as situações que se pretendia estudar, além de demonstrar uma tendência à repetição dos problemas.

O critério utilizado para a seleção dos pais entrevistados era que eles tivessem naquele momento pelo menos um filho internado no Berçário de Alto Risco do Instituto Fernandes Figueira. A entrevista foi realizada com qualquer membro do casal disponível na UTI, desta forma, tanto entrevistei somente as mães (16 entrevistas), às quais constituíam a maioria dos entrevistados, visto que os pais, por questões profissionais, não permanecem muito tempo dentro da UTI, como também entrevistei o casal (3 entrevistas). Uma das entrevistas foi realizada inicialmente com a mãe e finalizada somente com o pai, pois a mãe precisou se submeter a uma cirurgia no momento da entrevista e o pai chegou neste momento.

Os participantes foram entrevistados em diferentes fases da internação do bebê, desde que este ainda estivesse internado no Berçário de Alto Risco.

3.2 Instrumentação

Este trabalho conta com três instrumentos. O primeiro instrumento foi a observação que possibilitou um conhecimento do ambiente da UTI e a busca de informações sobre a relação dos pais com seus bebês e com os profissionais de saúde. O segundo instrumento foi a observação em reuniões semanais sob orientação da assistente social. Fizeram parte desta reunião uma enfermeira, uma profissional do banco de leite, psicólogas pesquisadoras, as quais iniciaram sua participação somente nas últimas reuniões e os pais dos bebês internados na UTI Neonatal do IFF que quiseram participar. Nem sempre a assistência social podia contar com a participação de toda a equipe citada. Estas reuniões fazem parte da rotina semanal da UTI Neonatal do IFF. O terceiro instrumento foi a utilização de entrevistas semi-dirigidas a partir de um roteiro previamente elaborado, baseado no que foi observado e estudado (ver modelo anexo 2). Suas questões foram orientadas para a percepção que os pais têm de seus filhos desde que foram gerados e principalmente depois do nascimento.

Cada pergunta da entrevista semi-dirigida foi baseada na fundamentação teórica deste trabalho e cuidadosamente analisada de modo a verificar se abrange o assunto a que se destina, se atinge seu objetivo, e se há entendimento por parte daquele que responde. Para isso tomou-se cuidado com o uso de termos técnicos e com a utilização de vocabulários de difícil entendimento.

3.3 Procedimentos

Na fase de observação, se registrou todo o movimento dos familiares dentro da UTI assim como, de toda a equipe de saúde envolvida. Foram observados como se estabelece o contato de cada familiar com a criança, principalmente os pais; como se dá o contato dos pais com a equipe de saúde; e qualquer outra atitude dos pais que poderia possa acrescentar e ilustrar este trabalho. Nas reuniões de grupo foram observados como os pais trocam suas vivências, como se comportam em um grupo onde todos compartilham a mesma dor e quais os pontos em comum comentados entre eles, e a percepção que os pais apresentam em relação a este grupo de apoio.

Após um período de observação e estruturação final das entrevistas semi-dirigidas baseado no que foi observado, as entrevistas se iniciaram. Tais entrevistas foram gravadas, mediante autorização prévia dos pais obtidas através de uma carta (anexo 3), de modo a se evitar qualquer distorção e esquecimentos entre o tempo da entrevista e o momento do registro. Posteriormente os depoimentos foram transcritos para o papel.

Para a realização deste estudo optei pela pesquisa qualitativa, dissertativa, cujos resultados foram trabalhados a partir da parte técnica de análise de conteúdos através da abordagem fenomenológica de *Martins e Bicudo* (1989).

Para estes autores a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que se estuda e sua metodologia deve ser de natureza teórico-prática. Nesta perspectiva os dados são coletados através da comunicação entre sujeitos e o tratamento dos dados é feito através da interpretação, buscando uma compreensão dos significados da

palavra. A preocupação se dirige para aquilo que os sujeitos da pesquisa vivenciam do fenômeno estudado. O objeto da investigação é coletar descrições e trabalhar a essência do fenômeno individual através dessas descrições dos sujeitos de suas experiências vivenciadas. Os fenômenos semelhantes são agrupados de acordo com as essências descritas. O pesquisador procura ver o fenômeno tal como se mostra em termos de significados relacionais do modo como se apresentam para o pesquisador. O objetivo da pesquisa é descrever a natureza da experiência vivida e, dessa descrição, captar a essência. É procurar ver que significados os entrevistados estão tentando passar, como eles põem o problema, preocupando-se principalmente com o sujeito que está vivenciando, percebendo o fenômeno. A preocupação principal não está nos fatos em si e sim o que estes significam para o sujeito da pesquisa, ou seja, o significado atribuído pelos sujeitos à situação pesquisada.

Para analisar a descrição e obter os significados buscados na pesquisa, segui o caminho descrito por Martins e Bicudo (1989), o qual se constitui de quatro fases.

Na primeira fase, li todas as descrições com a finalidade de me familiarizar com o conteúdo das respostas, não buscando neste momento qualquer interpretação do que foi exposto, somente observando o sentido geral do conteúdo como um todo.

Na segunda fase, após uma releitura do texto, coloquei em evidência os significados da descrição que podem ser respostas ao questionamento de minha pesquisa. Busco discriminar as “unidades de significado” dentro de uma perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado.

A terceira fase teve como objetivo chegar às categorias, é a fase da transformação das expressões cotidianas do sujeito em uma linguagem psicológica, através de um procedimento de reflexão e de variação imaginativa.

Por último, reagrupei os conteúdos que apresentam uma relação de compreensão mútua relevantes, para poder chegar a uma análise da estrutura do fenômeno. Sintetizei todas as “unidades de significado” transformando-as em categorias de análise, que buscam expressar o fenômeno estudado.

A análise de cada categoria, constituiu-se daquilo que veio à minha consciência na convergência das “unidades de significado”; aquilo que retrata as principais idéias reveladas em relação ao fenômeno *“a vivência dos pais à situação de risco do filho prematuro internado numa UTI Neonatal”*.

3.4 O caminho percorrido e suas limitações

Como filha de pediatra cresci ouvindo meu pai contar histórias de crianças internadas em hospitais. Eram histórias que me fascinavam e ao mesmo tempo me entristeciam; casos de abandono, de dor e sofrimento. Nunca vivi na própria pele uma internação mas muitas vezes visitei hospitais e observava atenta todo aquele movimento que me encantava. De vez em quando me deparava com o olhar frustrado de meu pai após uma perda ocorrida no hospital.

Ao estudar Psicologia pude compreender melhor as emoções humanas. A magia de tal profissão é que cada ser humano é único, estamos sempre diante de novos desafios. O que fazer para amenizar o sofrimento daquele que me pede ajuda e que me olha como se eu tivesse a solução mágica dos seus problemas, ou que pensa mesmo é que sou uma pessoa ausente de conflitos?

Sempre pensei em me aprofundar na área hospitalar, uma área que englobaria minha profissão ao ambiente de trabalho que admirava.

A partir daí duas situações me influenciaram a chegar ao destino desta tese. O primeiro foi meu irmão se tornar um neonatologista, ciência da qual não tinha a menor idéia. Comecei a conhecer tal estudo e os bebês ao qual ele se destinava. Como eram pequenos! Como podiam sobreviver? Por outro lado, vi muitas vezes meu irmão chegar em casa de mau humor, aborrecido com a morte súbita de algum bebê. Como aquela situação atingia a um médico, “acostumado” à vida e à morte diariamente.

Do modo simples e assustador em que presenciava, como criança, a tristeza do meu pai ao comentar qualquer perda hospitalar ao modo questionador e atento diante da dor de meu irmão, veio a curiosidade sobre como eu, uma psicóloga, poderia trabalhar para amenizar o sofrimento das crianças, dos familiares e da própria equipe. A morte, um enigma que assustava e que ainda hoje assusta e que ao mesmo tempo desperta curiosidade foi enfatizada talvez pela necessidade de buscar uma resposta para tal acontecimento incontrolável, misterioso e que desperta medo e as mais diferentes reações nas pessoas.

Neste percurso conheci a psicóloga Denise Morsch e seus trabalhos em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, os quais finalizavam com a dissertação de sua tese de mestrado: O Desenvolvimento Afetivo em Situações de Alto Risco Neonatal – um estudo

sobre o processo de interação. Gostei muito do seu trabalho, como continuo admirando e aprendendo com tudo que ela vem desenvolvendo com as famílias de crianças internadas em UTIs Neonatal.

E foi assim que cheguei à decisão sobre o tema aqui proposto; investigar a vivência dos pais diante da possibilidade de morte do filho prematuro de risco.

Escolhido o tema, a dúvida seria quanto ao local da pesquisa. Decidi-me pelo Instituto Fernandes Figueira (IFF), por se tratar de um hospital de referência no tratamento de recém-nascidos graves. O IFF é uma unidade da Fundação Oswaldo Cruz voltada para a pesquisa, o ensino e a assistência às questões de saúde da população materno-infantil. As gestantes que apresentam algum fator de risco durante as consultas de pré-natal são encaminhadas ao IFF onde ela e seu bebê podem encontrar melhor assistência. Por esta razão, a maternidade do IFF recebe uma grande quantidade de gestantes todos os dias, sendo necessário, muitas vezes, recusar novas internações.

Se por um lado, a escolha de um Hospital de Referência tem um ponto positivo, que é a facilidade de encontrar os participantes que se almeja, um local onde tudo funciona buscando a excelência; por outro lado, apresenta um ponto negativo, os dados da pesquisa nem sempre apontam para a realidade da população estudada. A verdade é que o IFF não representa a realidade das maternidades de nosso País, e aqueles pais que conseguem internação para os seus filhos, apresentam um discurso onde se observa a gratidão por terem sido aceitos na instituição. Esta idealização do Instituto pode ter provocado uma tendenciosidade em ver o hospital como perfeito e sem problemas, o que pode ter influenciado nos resultados finais deste trabalho.

Para se receber autorização para realizar qualquer trabalho dentro do IFF, o projeto deve passar pelo Comitê de Ética, no qual uma junta analisa o projeto e observa se a realização do mesmo pode proporcionar qualquer prejuízo para as crianças, suas famílias ou até mesmo a equipe.

Este período foi longo e, entre partes burocráticas e reuniões, levei quase um ano para conseguir tal consentimento. A linha de pesquisa em tanatologia causava preocupação e dúvidas na Junta, um reflexo da própria dificuldade que o ser humano apresenta ao lidar com as questões da morte. Ao iniciar minha pesquisa foi difícil me ambientar a agitação e confusão da UTI. Tudo era novo e diferente do que eu já tinha visto: a aparelhagem, os sons, muitos profissionais movimentando-se de um lado para outro sem parar, os familiares e seus bebês silenciosos, cada um no seu canto. A equipe me olhava surpresa mas talvez pelo grande tamanho da UTI e o grande número de profissionais, raras foram as vezes em que fui questionada sobre a minha pessoa. Aos poucos fui me apresentando e o ambiente passou a não mais assustar. É como se aos poucos as pessoas fossem ficando anestesiadas diante de tanto sofrimento.

Conheci a Assistente Social M., que trabalha com os pais dos bebês internados, a qual me recebeu com muito carinho, disposta a me ajudar no que fosse preciso. Passei a participar de suas reuniões semanais com os pais, através das quais os pais passaram a me conhecerem e eu a eles, tornando mais fácil abordá-los para que participassem de minha pesquisa.

Normalmente entrevistava os pais pela manhã, horário que eu dispunha para a realização de minha pesquisa. Por esta razão, foi difícil entrevistar os homens, que raramente participavam das reuniões semanais. A alegação das mães é que o pai da

criança estava trabalhando e que só poderia vir à noite, ou então, a criança era nascida proveniente de lares desfeitos, sendo que algumas vezes, o pai sequer sabia do nascimento do filho.

Houve tempos em que novas internações foram suspensas devido a lotação de crianças internadas, que chegavam a permanecer até três meses no Hospital. Em casos especiais de má formação a criança chega a permanecer no IFF por muitos meses.

4. Resultados

a) Fase de Observação

Assim como para os pais o ambiente da UTI é assustador à primeira vista, para mim também foi difícil se acostumar a este ambiente tão diferente e assustador. A UTI do IFF é muito grande, contém uma média de 25 incubadoras, quase sempre todas lotadas. As crianças mais graves são alocadas para o fundo da Unidade e conforme vão melhorando são transferidas mais para perto da porta de saída. Este fato se justifica pela proximidade maior da enfermagem no fundo da UTI.

São muitos os profissionais trabalhando dentro da UTI, médicos da rotina, plantonistas, residentes, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos, apoio, pesquisadores. A maioria trabalha em esquema de plantão, o que faz com que a equipe esteja em constante transformação.

Diante do grande número de profissionais, muitas vezes os pais mal são percebidos dentro da UTI, necessitando de que o próprio busque a informação desejada junto à equipe.

A rotina estabelecida pelos pais para a visita costuma ser a mesma todos os dias. Eles chegam, guardam seus objetos no armário, lavam as mãos, e entram com um olhar receoso na UTI, indo em direção a incubadora do filho. Observam se tudo está de acordo com o que foi visto na última visita. Qualquer diferença é motivo de alarme e preocupação. Abrem, então, a incubadora e tocam o bebê. As mães cujo vínculo está melhor estabelecido, conversam com a criança, brincam e pedem para pegar no colo. Já as mães que ainda receiam a morte do bebê, e que não estão ainda familiarizadas com o ambiente, com o bebê e sua condição física, costumam tocar o bebê de modo mais mecânico e passam a impressão que seus pensamentos estão muito distantes, seus olhares estão perdidos e muitas vezes lágrimas silenciosas escorrem de seus olhos.

Neste período as mães costumam procurar pelo papel onde são registrados os sinais vitais do bebê. Querem saber se o bebê está com febre e principalmente se ganhou peso. após este contato inicial com o bebê as mães tendem a buscar informações médicas sobre a saúde do bebê. Aquelas mães mais confiantes, vão direto a médica responsável pelo seu bebê, as quais elas já procuraram saber quem é; já as mães mais reservadas e inseguras olham ao redor, procurando alguém que sinta o seu olhar questionador e esperam que alguém se aproxime. Muitas vezes estas mães vão para casa com as dúvidas ainda não sanadas, e quando são informadas ficam com vergonha de questionarem o que não entenderam. Elas não fazem perguntas e sim ouvem a explicação. Os médicos, por sua vez, sempre correndo, não costumam dar ouvidos às dúvidas das mães e vão logo explicando a situação do bebê em relação à doença. Nem sempre este é o fator que está incomodando as mães. As vezes os questionamentos das mães são tão simples aos olhos dos médicos que estes nem se lembram de comentar a respeito. Por este motivo torna-se fundamental que a equipe incentive os pais a buscarem as informações que desejam, a questionarem suas dúvidas.

b) Caracterização das Mães Participantes:

Foram entrevistadas vinte famílias de bebês internados no Berçário de Alto Risco do Instituto Fernandes Figueira. Todas estas famílias são residentes no Estado do Rio de Janeiro, sendo que 85% moram no Município do Rio de Janeiro ou Grande Rio e 15% são residentes em cidades localizadas há mais de 100 km do IFF.

Participaram da pesquisa 20 sujeitos sendo três casais (15%), 16 mães (80%) e uma entrevista mista, a qual foi iniciada pela mãe e finalizada pelo pai. Este fato se deu pela

necessidade da mãe interromper a entrevista para ser submetida a uma cirurgia no útero. Esta cirurgia estava prevista para um horário mais tarde mas precisou ser adiantada por disponibilidade do horário do cirurgião. No momento em que estávamos interrompendo a entrevista o pai chegou e ambos sugeriram que ele finalizasse a entrevista.

Além das mães entrevistadas participaram da pesquisa os pais que compareciam às reuniões semanais realizadas pela assistente social. Algumas reuniões foram gravadas e seus depoimentos foram acrescentados como exemplos em algumas unidades de significado. Estas reuniões tinham como objetivo a troca de vivência dos pais com a gravidade da saúde do bebê. Os pais cujos bebês estavam em fase de recuperação e próximos da alta davam incentivo para aqueles que estavam chegando e cuja angústia era maior. Assisti a uma média de cinquenta reuniões no período de Março de 1999, quando conheci a assistente social, até Novembro de 2000. Em alguns períodos as reuniões foram suspensas por algumas razões: férias, recessos, greves, ausência de pais participantes, cursos e treinamentos e pela própria dificuldade da equipe em realizar a reunião ao estarem envolvidas em outras tarefas.

Na apresentação dos resultados enfatizei a caracterização das mães (**Tabela 1**) e não dos pais porque o meu objetivo era analisar o quanto a idade da mãe e as gestações anteriores poderiam interferir na prematuridade atual. Somando-se a este fato, os dados dos pais não eram fáceis de serem colhidos, já que nem sempre eles estavam presentes e algumas mães não sabiam responder os dados dos pais.

Das mães entrevistadas, 10% tinham idade inferior a 20 anos; 40%, idades entre 20 e 30 anos; 25% idades entre 30 e 35 anos e 25% apresentavam idade superior a 35 anos.

Em relação às gestações, 40% das mães nunca haviam engravidado antes e 60% já haviam tido alguma gestação, mesmo que esta tenha terminado em aborto. O relato de

abortos espontâneos apareceu em 30% das mães, sendo que uma delas havia sofrido três abortos. Não surgiu nenhuma história de aborto provocado, mesmo tendo esta possibilidade passado na cabeça de algumas mães. Três mães (15%), já haviam dado a luz a um filho prematuro em uma gestação anterior, sendo que uma destas mães havia perdido seu bebê nove dias após o nascimento. Uma das mães sofreu um aborto e também teve duas outras gestações em que deu a luz a filhos prematuros, os quais sobreviveram.

Foram entrevistadas quatro mães (20% das mães entrevistadas) que estavam saindo de uma gravidez gemelar, sendo que duas destas mães perderam um dos bebês; uma o bebê nasceu morto e a outra o bebê morreu quatro dias após o nascimento.

Com relação ao tipo de parto realizado no nascimento do bebê prematuro que está internado na UTI, 80% se submeteram a uma cesariana e somente 20% conseguiram realizar o parto prematuro (**Tabela 2**).

Outra característica que merece ser mencionada é em relação ao planejamento da gravidez. Somente 15% (três) dos pais planejaram esta gravidez, enquanto 85% (17) não planejaram a gravidez (**Tabela 2**). Os motivos apresentados pelas mães para o surgimento da gravidez não desejada foram: uma mãe estava fazendo o risco cirúrgico para a retirada do útero, quando soube que estava grávida; duas mães estavam realizando tratamento para a retirada de um cisto, o que segundo o médico impedia uma gravidez; uma tinha acabado de finalizar um tratamento para anticoncepção através de injeção e o médico havia dito que provavelmente a gravidez só surgiria após alguns meses; três pais estavam utilizando métodos para evitar a gravidez (tabela, camisinha e coito interrompido); uma mãe estava tentando engravidar fazia dez anos e resolveu interromper as tentativas pois estava com problemas financeiros e de doença de parente próximo; uma foi praticamente violentada pelo marido que chegou em casa bêbado; as outras sete mães restantes que não planejaram

a gravidez relatam que esta surgiu devido ao próprio descuido dos pais que não fizeram nada para evitar a gravidez.

- *“Meu bebê é a coisa mais linda do mundo. Ele não podia ser. Já tinha meus filhos criados, era outro marido e eu estou com ele há três anos aos trancos e barrancos. Eu nunca evitei fazia dez anos mas nunca engravidava. Depois de uma reconciliação, ele me pediu um filho, queria que eu engravidasse. Marquei um médico para fazer um tratamento para engravidar e na primeira consulta tive a surpresa de saber que eu já estava grávida. Ele foi um presente de Deus.”*

- *“Tive câncer no útero. Quando minha menstruação vem eu vou na lua. Vou precisar tirar o útero mais tarde. O médico já tinha resolvido tirar o meu útero, então fui fazer os exames para poder operar e nos exames descobri que estava grávida fazia três meses.”*

- *“Fiquei muito triste porque não estava esperando. Estava usando camisinha.”*

- *“No início eu não quis acreditar. O médico disse que eu não podia engravidar. Eu estava fazendo um tratamento para retirada de um cisto. Quando fui saber eu já estava com três meses. Eu estava tomando remédio para menstruar já que era normal eu ficar meses sem menstruar.”*

- *“No início muito confusa. Estamos casados faz 10 anos, e com 4 anos de casados achamos que estava na hora de engravidar e começamos a tentar, mas não conseguíamos. Aí entramos naquele processo de tratamento para engravidar, o que era muito estressante: muitos exames, controle total de menstruação e a gente nunca encontrava o problema, o que era pior, porque enquanto a gente não encontrasse nenhum problema ficava aquela tentativa de engravidar e não pensava numa adoção. Aí cansamos de ir ao médico, tirar a temperatura e exames, o que estava sendo muito desgastante. Não tenho mais cabeça para isso.”*

- *“Ela achava que não poderia engravidar pois já havia perdido muitas outras gestações e o médico falou que ela estava com um cisto que precisaria ser retirado. Ela ia fazer uma curetagem que foi adiada para agora, depois da gravidez.”*

- “Aconteceu de tabela, do pai. Ele não confiava em mim então, resolveu que ele faria a tabela e dizia quando podíamos ou não. Fazíamos tabela porque eu queria ficar um tempo sem tomar remédio e não queríamos usar camisinha. Ele fez tudo errado.”

- “Ele estava tirando fora na hora. Um dia a criatura bêbada não conseguiu e depois foi dizer que eu havia violentado ele. Foi a maior confusão. Ia abrir processo e tudo encima de mim.”

- “Eu antes de casar fiquei cinco meses sem tomar nada e não engravidei. Depois fiquei tomando injeção para não engravidar. Era o meu marido que aplicava em mim. Em Janeiro parei com as injeções e em Março fiquei grávida. disseram para mim que quem toma isso demora a engravidar e não demorou nada.”

Tabela 1: As Mães e suas Gestações Anteriores

	Idade da Mãe	Local de Residência	Gravidez Anterior	Abortos	Gravidez Gemelar	Filho Anterior Prematuro	Perda de Filho
1	32	Grande Rio	2	N	N	N	N
2	26	Grande Rio	N	N	S	N	N
3	24	Grande Rio	N	N	N	N	N
4	32	Rio de Janeiro	5	3	N	N	N
5	25	Teresópolis	1	1	N	N	N
6	31	Rio de Janeiro	N	N	N	N	N
7	28	Rio de Janeiro	N	N	N	N	N
8	33	Rio de Janeiro	1	N	N	S	N
9	36	Rio de Janeiro	1	N	S	N	S
10	25	Rio de Janeiro	N	N	N	N	N
11	39	Rio de Janeiro	1	1	N	N	N
12	33	Rio de Janeiro	3	N	N	S	S
13	26	Grande Rio	1	1	S	N	N
14	32	Grande Rio	4	1	N	S	N
15	22	Grande Rio	1	N	N	N	N
16	23	Rio de Janeiro	N	N	N	N	N
17	37	Rio de Janeiro	2	N	N	N	N
18	21	Friburgo	N	N	N	N	N
19	36	Macaé	N	N	S	N	S
20	37	Grande Rio	3	1	N	2	N

Tabela 2: As Mães e a Gravidez

	Tipo de gravidez	Planejamento da gravidez	Desejo pela gravidez
1	CESÁREA	NÃO	NÃO
2	NORMAL	NÃO	NÃO
3	CESÁREA	SIM	SIM
4	CESÁREA	NÃO	SIM
5	CESÁREA	NÃO	SIM
6	CESÁREA	NÃO	NÃO
7	CESÁREA	NÃO	NÃO
8	CESÁREA	NÃO	NÃO
9	NORMAL	NÃO	NÃO
10	CESÁREA	NÃO	NÃO
11	CESÁREA	NÃO	SIM
12	CESÁREA	NÃO	NÃO
13	CESÁREA	SIM	SIM
14	CESÁREA	NÃO	NÃO
15	CESÁREA	NÃO	NÃO
16	NORMAL	NÃO	SIM
17	CESÁREA	NÃO	SIM
18	NORMAL	SIM	SIM
19	CESÁREA	NAO	SIM
20	CESÁREA	NÃO	NÃO

c) Análise Qualitativa do Conteúdo

Para a realização deste estudo optei pela pesquisa qualitativa, dissertativa, cujos resultados foram trabalhados a partir da parte técnica de análise de conteúdos através da abordagem fenomenológica de *Martins e Bicudo* (1989).

Como já se disse, para estes autores a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que se estuda e sua metodologia deve ser de natureza teórico-prática. Nesta perspectiva os dados são coletados através da comunicação entre sujeitos e o tratamento dos dados é feito através da interpretação, buscando uma compreensão dos significados da palavra. A preocupação se dirige para aquilo que os sujeitos da pesquisa vivenciam do fenômeno estudado. O objeto da investigação é coletar descrições e trabalhar a essência do fenômeno individual através dessas descrições dos sujeitos de suas experiências vivenciadas. Os fenômenos semelhantes são agrupados de acordo com as essências descritas. O pesquisador procura ver o fenômeno tal como se mostra em termos de significados relacionais do modo como se apresentam para o pesquisador. O objetivo da pesquisa é descrever a natureza da experiência vivida e, dessa descrição, captar a essência. É procurar ver que significados os entrevistados estão tentando passar, como eles põem o problema, preocupando-se principalmente com o sujeito que está vivenciando, percebendo o fenômeno. A preocupação principal não está nos fatos em si e sim o que estes significam para o sujeito da pesquisa, ou seja, o significado atribuído pelos sujeitos à situação pesquisada.

Para analisar a descrição e obter os significados buscados na pesquisa, segui o caminho descrito por *Martins e Bicudo* (1989), o qual se constitui de quatro fases.

Na primeira fase, todas as descrições foram lidas com a finalidade de se familiarizar com o conteúdo das respostas, não buscando neste momento qualquer interpretação do que foi exposto, somente observando o sentido geral do conteúdo como um todo.

Na segunda fase, após uma releitura do texto, busquei colocar em evidência os significados da descrição que podem ser respostas ao questionamento da pesquisa realizada. Busca-se nesta fase discriminar as “unidades de significado” dentro de uma perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado.

A terceira fase teve como objetivo chegar às categorias, é a fase da transformação das expressões cotidianas do sujeito em uma linguagem psicológica, através de um procedimento de reflexão e de variação imaginativa.

Por último, reagrubei os conteúdos que apresentaram uma relação de compreensão mútua relevantes, para poder chegar a uma análise da estrutura do fenômeno. Busquei sintetizar todas as “unidades de significado” transformando-as em categorias de análise, que buscam expressar o fenômeno estudado.

A análise que passo a fazer de cada categoria, constituiu-se daquilo que veio à minha consciência na convergência das “unidades de significado”; aquilo que retrata as principais idéias reveladas em relação ao fenômeno *“a vivência dos pais à situação de risco do filho prematuro internado numa UTI Neonatal”*.

1) Baseado na proposta acima descrita, após diversas leituras foi possível aprender que o sentido global da fala dos entrevistados pode ser assim definido: **O medo da morte**

do filho prematuro de risco é vivenciado de uma maneira conflitante, ao mesmo tempo que os pais querem se apegar a esse filho, temem a sua morte, desenvolvendo, assim, características de luto. Neste momento, o incentivo da equipe colabora na resolução deste conflito.

- “Eu só sonhava que era menina, eu e meu marido, de cabelo cacheado, moreninha. Eu já demorei muito para ver. Meu bebê não estava do meu lado e ninguém me dizia nada. Aí me falaram do problema dele e, eu resolvi que não iria ver pois, achava que ele não iria viver. Então, era melhor eu não ver para não sofrer mais. Só que começaram as cobranças e eu resolvi ver. Foi muito difícil, não conseguia ficar lá, me sentia impotente. Até que ele foi melhorando e os médicos foram me animando. Então, eu fui tendo vontade de vir e até participar das reuniões.”

2) Nesta segunda fase organizei as “Unidades de Significado” que foram divididas e exemplificadas em:

a) O medo da perda é um sentimento constante entre os pais de filhos prematuros, e faz com que os pais desenvolvam um processo de luto antes da morte propriamente dita.

- “O meu medo é acontecer alguma coisa com ele.”

- “Tenho medo de perdê-los. Deus me livre.”

- “Meu maior temor é perdê-los. Eu tento me distrair para não pensar nisso. Sinto dor no peito quando penso nisso.”

- “Tenho medo de infecção, de passar algo para ela e ela não resistir.”

- “Meu maior medo é perder ela.”

- “O maior medo é que ela pare de responder ao tratamento, como ela está.”

- *“Tenho medo de perder a C.[...] Minha dúvida é quando ela vai sair e se ela corre risco de não sobreviver.”*

- *“Tenho medo que ela não agüente. A outra faleceu com quatro dias. Ela havia nascido com 490g e chegou a 390g. A S. nasceu maior com 610g e hoje está com 1170g. Mas a fragilidade é a mesma. É uma roda gigante, tão logo está lá no alto, vai para baixo [...] O irmão da S. ficou muito triste quando a irmã morreu. Ele só conseguiu ver a S. uma vez pois a Assistente Social deixou. Ele está muito preocupado com a irmã e sentindo-se muito sozinho já que eu vivo o dia inteiro aqui.*

- *“Meu medo é dele estar aqui. Perdi um que estava na UTI bem e de repente morreu.”*

As mães que já perderam um bebê prematuro demonstram o medo de que este fato volte a acontecer.

- *“Meu maior temor é perder ele. É descobrir que ela tem um problema de falta de oxigênio. Você sabe que a gente ainda não está fora de perigo. [...] Meus outros filhos devem estar quebrando a casa inteira, sentem a minha falta. Dizem que meu filho menor está muito agitado. Ele não está entendendo nada, eu desapareci e ninguém explicou nada para ele.”*

- *“Já passei tanta coisa, que só espero que ela fique boa e vá para casa.”*

- *“Fiquei meio triste, nem pude curtir minha barriga. De repente estava sem barriga e sem neném perto. Tenho medo de perder ele mesmo. Quando me deram a notícia de que eu podia perdê-lo foi muito difícil. Quem falou foi médico de onde eu tive filho. Ele falou que seria muito difícil ele sobreviver. Hoje eu não sei, acho que ele não corre mais risco mas não sei, espero que não.”*

- *“Meu medo hoje é ele não ganhar peso, andar para trás, regredir e não aguentar.”*

- *“Eu tenho medo de perdê-lo, muito medo. Quero que o tempo passe logo para ele crescer e ir logo para casa. Eu tenho pavor de chegar aqui e estar acontecendo algo com ele. Em casa fico pensando, pensando. Converso com um, brigo com outro, e acabo esquecendo, paro de pensar besteira”*

- *“Tenho medo do bebê morrer. O pai não quer que eu tire fotos porque é muito chato. Ter recordação da UTI. Mas eu acho importante eles poderem ver que os pais deles correram atrás para que eles pudessem viver, mas o pai não concorda e eu não sei o que faço.”*

- *“Um dia cheguei aqui meu filho havia piorado, não havia nada que me fizesse parar de chorar, até que veio a C. com aquela energia positiva dela e me ajudou.”*

- *“Não voltei a fazer nada do que estava acostumada. Só venho aqui. Enquanto não sair daqui, não tenho cabeça para fazer nada.”*

- *“Não quero fazer nada, me chamam para sair mas eu não quero. É difícil estar longe.”*

- *“Não posso contar com todo mundo quanto ao apoio psicológico, de passar tranquilidade, o lado positivo da coisa. A gente fica em casa deprimida porque ele não engordou ou aconteceu alguma coisa que deixa a gente frustrada*

Algumas mães demonstram medo de que o filho não seja normal, como as outras crianças:

- *“Tenho medo de que ele não seja uma criança perfeita, porque ele é muito pequeno. Quero que ele seja igual ao meu outro filho.”*

- *“Hoje tenho medo de que ela não venha a desenvolver como as outras crianças por causa da prematuridade. Será que ela vai ser normal e saudável?”*

b) O medo da morte persiste mesmo após a alta hospitalar.

- *“Eu já fui para casa e tive que voltar. Então a alta me dá medo.”*

- *“Eu vivia chorando. M. contou histórias engraçadas e agora comecei a rir. Todos estão me incentivando. Estou mais calma e não penso mais em tirar meu filho daqui. Hoje meu grande medo é ir para casa.”*

- *“Meu maior temor é saber como ele vai ser, se vai ser normal, se vai ter seqüelas. Eu fico nesta expectativa.”*

- “Agora, tudo que acontecer com ele, uma coisinha à toa, vai assustar, já que ele nasceu pequeno temos que tomar cuidado maior. Vamos ficar com medo de acontecer algo com ele”

- “Tenho medo de não saber cuidar dele, não fazer dele uma criança normal e deixar seqüelas nele. Esse negócio dele ter apnéias eu fico muito preocupada. Um dia ele teve apnéia no meu colo e eu não percebi que ele estava sem respirar. A enfermeira balançou ele, e ele voltou. Isso me deixou louca: como pude não perceber?! E se eu estivesse sozinha com ele?! Eu tenho muita fé em Deus mas fico muito tensa, não consigo relaxar. Acho que ele iria voltar a respirar pela minha fé, mas isso não é tudo. Fico muito nervosa e enlouqueço. Chorar, não tenho mais lágrimas.”

- “Minha maior dificuldade será saber o que ele está sentindo, se ele está tendo algum problema.”

- “Tenho medo de não saber cuidar dela direitinho por ser prematura.”

- “A maior dificuldade será criar, entender ela porque o irmão foi muito difícil. Aqui é uma coisa, lá estarei 24 horas com ela.”

- “Tenho medo de conviver com ela sozinha sem esse bando de enfermeira daqui. O banho já vai ser minha irmã que vai dar. Prometi a ela. Talvez surja uma coragem inexplicável e eu consiga fazer tudo sozinha. Vou ficar meio temerosa no início. Isso eu acho que acontece com toda mãe que sai da UTI. Só tenho que tomar cuidado para não ficar neurótica demais.”

- “Pelo que eu estou aprendendo aqui, acho que vou me virar bem. O pior será à noite. Fico pensando, e se ela tiver alguma coisa, tipo parada respiratória, e eu sozinha em casa à noite com ela.”

- “Os sustos que ela me der. Espero que ela não me dê sustos. Tenho medo de não saber reagir, não ter a iniciativa certa, mesmo sendo da área.”

- “Minha maior dificuldade vai ser como eu vou lidar com ela, já que ela não é uma criança normal como as outras.”

- “Tenho medo de cuidar dela nos primeiro meses. Como saber o que ela está precisando?”

- *“Acho que tudo que ele tiver, vai ser motivo de desespero.”*
- *“Em relação ao futuro, tenho medo dele ter uma recaída e eu ter que voltar para o hospital.”*
- *“Só tenho medo de que ela tenha algum problema em casa.”*
- *“Meu medo é que eles venham a ficar doentes depois da alta. Peço a Deus que lhes dê muita saúde.”*
- *“Só tenho medo em relação ao amanhã. Quando ele for para casa e se acontecer algo e eu estiver longe do hospital. Não sei qual vai ser a reação dele no dia a dia.”*

c) O peso do bebê é a grande dificuldade dos pais em relação a prematuridade.

- *“Ele é prematuro e está com infecção, tomando antibiótico. E o peso que ele tem. Ele não tem o peso ideal para ter alta. E ele também precisa aprender a pegar o seio para mamar.”*
- *“Eles são prematuros, de pouco peso. Ainda estão perdendo peso. Estão no soro.”*
- *“Ele é prematuro e nasceu de sete meses de gestação com pouco peso. Acho que está se recuperando.”*
- *“Meu bebê está na UTI porque nasceu de baixo peso, prematuro de sete meses (32 semanas). Ela nasceu com 970 gramas e hoje com três dias de nascida está com 960 g.”*
- *“Ele é prematuro e nasceu com infecção que passou de mim para ela. Hoje ela precisa ganhar peso e ter condição de sugar. Pelo menos é o que os médicos dizem.”*
- *“Antes de tudo olho o peso, aí olho ela e pergunto ao médico dela, saber dos exames”*
- *“Ele está aqui por causa do peso e da infecção, que ela está saindo agora.”*
- *“Ele precisa ficar na UTI para ganhar peso, amadurecer os pulmões e para crescer.”*
- *“Sempre olho a folha do peso, minha ansiedade está toda no peso. É uma tortura! Quando ele engorda dez gramas nem vejo diferença nele, mas sei que é importante para ele.”*
- *“Meu filho começou a sugar. Mas estou preocupada que ele vai perder peso.”*

- *“Minha neném é prematura. Quando a gente pensa que está bem, vem algo que derruba. A primeira coisa é olhar o peso. Depois perguntamos sobre o resto. Sempre há aquela tensão. Quando a gente pensa que está bem, vem uma infecção que faz ela sair do berçário intermediário e voltar para o berçário de alto risco.”*

- *“Minha filha teve vários problemas, perdeu muito peso, tirou muito sangue, teve infecção. O peso é o grande problema. Ganhar peso é uma luta.”*

d) O contraste entre o bebê sonhado e o filho real interfere no estabelecimento do vínculo afetivo.

- *“Eu imaginava um bebê grandão, clarinho, lindo. Quando olhei minha filha, um terço do bebê dos meus sonhos, cheio de tubos, foi horrível. Nunca vou esquecer daquele dia. Senti muita dor e uma frustração enorme.”*

- *“Foi horrível. Eu já esperava pois tinham me avisado e eu vi a foto que tiraram dele na hora do parto. Mas quando vi foi muito pior. Fiquei triste, uma tristeza enorme e ver todos aqueles aparelhos... É um pesadelo, parece que não vai teerminar nunca. Eu esperava um bebê grande, esperto. Antes da cirurgia a médica não deu esperança do meu bebê nascer. Depois ela veio me dizer que graças a Deus não era o que ela pensava e que a neném provavelmente ficaria bem.”*

- *“Não é muito bonita, é prematura, inchada, mas também não é feia. É bem calminha e chora baixinho, quase não dá para ouvir.”*

- *“Antes, eu imaginava ele de olhos azuis e mais clarinho, igual ao pai. Os olhos, eu acho que são mais azulados, mas o cabelo é escuro igual ao meu.”*

- *“Eu vejo ele muito feiozinho. [...] Quando cheguei lá a minha mente embrulhou, foi isso aí que eu tive? Era uma coisinha tão pequena e minha mente ficou muito confusa. Sabe, é estranho, você não se sente mãe. Era uma coisinha com bracinhos e perninhas.[...] Com a convivência, os*

sentimentos vão despertando, o amor vai aumentando por ele. A gente vai se acostumando e ele vai melhorando.”

- “ Não me espanta tocá-la, o que me espanta é ela ser completa. Perguntei para a pediatra ela tem mão, pé, cabelo?”

- “Fico sem jeito de pegar o P. É muito pequenininho. não sei como vou aprender a tomar conta dele. Vejo a enfermeira e fico pensando: como é pequeno, como vou lidar com ele!”

- “Vê-los na incubadora é muito difícil. Chegar lá e não saber o que vou encontrar também é muito difícil.”

- “Foi difícil ver ele tão magrinho. Acho que não vou ter jeito de pegar. No primeiro dia foi difícil vê-lo, tomei um susto com o tamanho dele. Agora estou me acostumando.”

- “É horrível ver todos aqueles aparelhos ligados a ela. [...] A gente pensa uma coisa e quando vai ver é outra. Vê-la assim é difícil.

- “Ela é como um cristal, muito frágil. Tem que ter muito cuidado, qualquer manuseio errado pode trazer um dano maior.”

- “Estou muito preocupada. Uma criança com esse peso baixo deve ser muito preocupante. Quando meu outro filho, que também foi prematuro, saiu do hospital fui chorando. O que eu ia fazer? Tinha muito medo.”

- “É tudo tão diferente. Esses altos e baixos é que me preocupam e me entristecem.”

- “É meio esquisito vê-la pela primeira vez. É estranho ter um filho e ficar olhando. Prematuro é bem diferente do que a gente imagina.”

- “Estou com muita vontade dele ir logo para casa mas estou muito insegura. Eu cuidei dos meus filhos mas estou com medo em relação ao Lucas. Psicologicamente, não estou preparada, ando muito nervosa, não como, não durmo, não tenho leite para dar para ele. Tenho medo de enlouquecer. Ando muito estressada, tenho estresse emocional, meu cabelo está caindo.”

- *“Minha preocupação é saber como está o desenvolvimento, se o tratamento que ela está fazendo está tendo efeito. Eu tenho certa dificuldade de pegar, manusear. A gente até evita pegar um pouco para não tirá-lo da incubadora, ficamos mais limitados a fazer carinho. A gente acaba evitando esse manuseio com ele. Eu acho que a própria incubadora, por mais que o bebê sinta falta do colo, ele está mais protegido do que no colo.”*

- *“É difícil chegar perto dele. Não sou igual ao pai dele que chega perto e passa carinho. Quando chego perto dele, minha vista embaça, eu não consigo pegar ele. Hoje foi a segunda vez que consegui pegar ele no colo. Mas eu pego e fico sem saber o que falar para ele. Tenho medo de acontecer algo e fico estressada.”*

- *“Eu quis segurar mas é estranho. Tenho medo de tocar e passar alguma coisa para ele.”*

e) A presença dos pais na UTI contribui para o fortalecimento do vínculo afetivo

- *“Com a convivência, os sentimentos vão despertando, o amor vai aumentando por ele. A gente vai se acostumando e ele vai melhorando.”*

- *“M.E. é mais calma. A outra, porque não pode comer é mais irritada, agitada e estressada. A que está comigo é tranquila.”*

- *“Agora acho que ela já está me reconhecendo. Desde que comecei a dar o peito estou me sentindo mais mãe. É muito bom”*

- *“A cada dia eu aprendo uma coisa nova com a minha filha. Preciso respeitar o limite dela. Mas acho ela um pouco lenta. Só para mamar está levando 15 dias para aprender.”*

- *“Não tenho dificuldades. Quanto mais eu vou lá, melhor.”*

f) A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Instituto Fernandes Figueira é focalizada de uma maneira idealizada, assim como toda a equipe.

- “Um hotel cinco estrelas. Nunca parei num hospital como este. E tem gente que ainda reclama. É claro que ficar aqui é muito chato mas tudo é maravilhoso, as enfermeiras, os médicos. Esse hospital é bem antigo, minha mãe já me internou aqui quando eu era pequena.”

- “É nota dez.”

- “Estou gostando. Estão tratando muito bem da minha filha, dando muita atenção para ela. Estou gostado muito. Para mim é que não está sendo bom vê-la sofrendo cheia de agulhas.”

- “É Muito boa.”

- “Muito boa. Foi muita sorte que eu e ele tivemos. Eu comecei a fazer o pré-natal no posto e briguei com os médicos para que eles conseguissem me transferir para aqui. Eu tinha pressão alta e por isto minha gravidez era de risco. Eu queria aqui porque foi aqui que salvaram o meu sobrinho.”

- “Fantástica.”

- “Muito boa. Tem as aparelhagens necessárias e o pessoal é bem técnico. Eles tem uma técnica de higiene melhor do que eu conhecia. Os cuidados em geral são muito bons.”

- “Estou adorando. Nunca tive a noção do que fosse médico, enfermeiras, equipamentos. Tudo aconteceu que me jogou aqui, é coisa de Deus.”

- “O tratamento é ótimo.”

- “Ótimo, maravilhoso. Não conheço outro lugar melhor.”

- “Não tem comparação. A Fleming é um bom hospital. Mas aqui tudo é melhor, o parto, a enfermaria, o berçário. Ontem peguei uma equipe ótima.”

- “Super direitinha. Vim aqui recomendada pelo Dr. M. que disse que em caso de prematuro aqui é muito bom.”

- “Ótima. Estão cuidando muito bem dele.”

- “Eu acho muito bem equipada. É a primeira vez que eu entrei numa UTI e em termos de equipamentos, acho que ela está muito bem equipada. Eu sou leigo mas reparo, em termos de equipamento e cuidados, o pessoal bem treinado, nota dez aqui, na minha visão.”

- “Acho uma maravilha. Nunca vi um hospital assim. Tive outras internações em outros hospitais mas aqui é excelente. Temos ajuda de todos os lados, os médicos são carinhosos, as enfermeiras atenciosas.”

- “Ótima. Foi o único hospital que me deu atenção. Fiz pré-natal em Bangu na clínica Santa Helena e lá eu soube que meu bebê precisaria de uma UTI e foi muito difícil achar. Todo mundo correu atrás de uma vaga para mim e foi minha ex-psicóloga quem conseguiu uma vaga aqui para mim..”

- “Eu comecei a fazer o pré-natal no posto e briguei com os médicos para que eles conseguissem me transferir para aqui. Eu tinha pressão alta e por isto minha gravidez era de risco.”

- “Fiquei preocupada quando soube que uma delas iria ser bem pequena e que ambas precisariam da UTI [...] Foi muita gente ligando para eu conseguir esta vaga que não tinha.”

- “Chorei muito porque não tinha vaga, depois que eu consegui fiquei tranqüila.”

- “Na verdade o médico internou porque era necessário fazer uma punção e o único hospital que fazia a punção, especialista no assunto, era esse aqui. Pelo problema dela, o único hospital era esse aqui e tratava-se de uma gravidez de risco. Quando ela chegou aqui, chegou num estado bem crítico.”

- “Eu sei que muitas pessoas vêm aqui e não conseguem internação, mas acho que com o meu estado crítico eles não me negaram. Demorou, eu cheguei aqui pela manhã e só consegui ser internada às 15:00. Acho que Deus entrou e sensibilizou às pessoas.”

- *“A equipe é maravilhosa, graças a Deus. Muito atenciosa, me perguntam e me respondem tudo. Graças a Deus. Trabalham por amor [...] Eu pergunto tudo, não deixo passar nada. Elas passam todas as informações.”*

- *“A equipe é ótima.”*

- *“Excelente. Todos são ótimos. Tratam a gente muito bem.”*

- *“Ótima. Eles dão todas as informações do tratamento e explicam tudo, tiram todas as minhas dúvidas. Além disto, tratam muito bem da M. [...] Adorei todas.”*

- *“São bem atenciosos com a gente e carinhosos com os bebês.”*

- *“Ótima. Estão me explicando tudo. O pediatra conversa muito comigo, me explica tudo.”*

- *“Ótima. O que eles fazem, de manter estas crianças é ótimo.”*

- *“A equipe é muito boa.”*

- *“Muito boa. Nunca vou esquecê-los.”*

- *“Fantástica. Todos são ótimos.”*

- *“Eles são bem preparados e bastante capacitados [...] Eles me explicam tudo [...] Eles me ajudaram bastante. Não tenho que reclamar de ninguém aqui.”*

- *“Só tenho a agradecer, atenção, carinho, comigo e com a G. Com todas as crianças. Querem que os pais também estejam bem. Chegamos aqui tão sofridos, temos medo até de pensar, e eles me acalmaram. Hoje só tenho a agradecer.”*

- *“São nota dez, todos.”*

- *“Aqui eu não tenho nada para reclamar. Tudo o que você pede eles estão prontos para atender.”*

- *“Muito boa. Tudo, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, todos são ótimos.”*

- *“Sempre fui muito bem tratada.”*

- *“Não tenho nada para falar deles, são todos ótimos.”*

- *“São maravilhosos. Estão sempre por perto, querendo saber como estamos. E explicam tudo.”*

g) O incentivo da equipe, através de suas informações e da busca de uma maior proximidade dos pais, influencia no envolvimento dos pais com seus bebês.

- *“A gente perguntar as coisas é muito ruim. É difícil escutar. Às vezes a gente espera uma notícia e tem outra. Dói muito! [...] Todo mundo trata a gente muito bem, respondem tudo. Quando não sabem, eles chamam quem sabe, quem está cuidando do bebê. Eu converso sempre com as duas pessoas que são responsáveis pelos bebês.”*

- *“Acho que eles estão até me achando chata demais porque pergunto muito. [...] Respondem tudo. Às vezes meio técnico, mas eu pergunto de novo e eles explicam. Se não fosse assim iria ser pior lidar com o impacto da situação.”*

- *“Não tenho nenhuma dificuldade em relação à equipe, eles sempre me dão informação, sempre conversam e me chamam.”*

- *“Sempre estamos perguntando. Quando a gente vai perguntar, a médica já vai logo dizendo, nem precisamos falar.”*

- *“Sempre que preciso deles, eles estão presentes. Fora quando eles vêm aqui me procurar para dar notícias do meu bebê sem eu pedir.”*

- *“Pergunto tudo, questiono qualquer sinal diferente e faço cobranças. Eles me respondem muito bem explicado. Fica muito mais fácil quando você tem uma abertura com o médico. Aqui eu só deparei com profissionais, o que ajudou as coisas a fluírem tranquilamente.”*

- *“Não tenho dificuldade com a equipe. Pela minha idade já vi outros nascimentos e sempre fui curiosa e pergunto tudo. No início eu era muito tímida, até que falaram que eu tinha que perguntar. Ninguém tem bola de cristal para saber o que eu quero. E acho legal que ninguém esconde o que está acontecendo. G. não teve problemas sérios mas os médicos falaram no início*

sobre tudo de ruim que poderia acontecer. E eu sempre presto atenção ao que está acontecendo e quero entender tudo.”

- “Toda vez que eu chego, eles falam comigo. Caso não saibam responder a minha pergunta, eles pedem para eu aguardar o horário da visita dos médicos. A relação com eles é boa, sem problemas. Toda vez que eu chego eles aparecem para falar comigo.”

- “Não tenho muita coisa para perguntar. Eu não pergunto porque eles vêm falar antes de eu ter a dúvida.”

- “Nunca tive problemas com eles. Quando tenho dúvidas, pergunto e eles me respondem.”

- “Tudo que eu pergunto, eles explicam tudo. Gostei muito do Dr. X, pois ele sempre me responde ao telefone quando estou em Friburgo. E quando venho aqui, ele vem a mim sem eu precisar pedir. A gente fica meio sem jeito de chamar mas ele vindo, fica mais fácil. A Dra. Y também já conversei com ela e gostei.”

- “Aqui somos muito bem informadas e isto é muito bom. não gosto de paliativos. Um dia a Dra. Débora me explicou tudo direitinho e eu entendi cada atitude que tomavam com o meu filho: sonda, raspagem de cabelo... É preciso se informar que isto ajuda bastante.

- “A informação é muito boa. Você má informada faz coisas erradas.”

h) A desorganização emocional, conjugal e financeira leva a notícia da gravidez não planejada a uma situação de crise.

- “Foi um choque. Eu não esperava ficar grávida. Meu marido desempregado.[...] Eu pensei em tirar mas não tinha dinheiro para tirar, e nem queria dever a Deus, então, resolvi não tirar.”

- “Meu marido atual ficou um pouco chocado quando soube da minha gravidez. O médico havia falado para ele que seria gravidez de risco, com possibilidade de ser prematuro. Ele estava desempregado e não podia me dar os cuidados que eu precisava.”

- “Tudo o que eu tenho foi dado de caridade. Estava numa situação horrível. Um falava que era menino, outros viam a ultra e dizia que era menina. E aí fui ganhando as coisas sem saber o sexo. Nada foi planejado. Quando a criança é planejada, tudo é diferente.”

- “Fiquei muito assustada, não esperava. Não estava fazendo planos para ficar grávida. Eu estava trabalhando numa empresa e fui mandada embora por causa da gravidez. O advogado me convenceu a não entrar na justiça porque iria demorar muito para eu ganhar, além disto eu não tinha como devolver o dinheiro que eles me deram quando me mandaram embora.”

- “Primeiro foi um choque, depois fiquei muito feliz.”

- “Eu não queria, não. Eu tinha acabado de receber permissão para poder sair sozinha. Quando fiquei grávida, acabou.”

- “Ao mesmo tempo que eu tentava passar tranquilidade para ela, eu falava das dificuldades que iríamos passar. Mas não esquento. Temos que pensar se vamos morar juntos ou não. Sou músico e fiquei preocupado pois atrapalhou um pouco o meu trabalho.”

- “Fiquei meio nervoso. Foi um susto!”

- “Gostar, eu gostei. Mas não esperava. O pai não queria, como não quer até hoje. Ele diz que é por causa da idade dele, 60 anos. Ele viajou e nem sabe que o filho nasceu. Acho que alguém já deve ter avisado a ele.”

- “Fiquei chocada, muito surpresa. A menstruação falta, descubro que estou grávida e depois que a gravidez é gemelar. Fiquei três dias em estado de choque, sem acreditar. Depois passou e a aceitação foi maravilhosa. Me senti altamente capaz, depois de certa idade ser mãe novamente. Tenho 36 anos.”

- “Eu descobri que estava grávida com dois meses e meio de gestação. Senti medo, insegurança, alegria, felicidade, uma mistura de sentimentos. Em momento nenhum eu não quis, mas sou “encucada” e achei que estava velha demais. Eu já havia perdido um e sentia muito medo e insegurança. Eu me perguntava a toda hora: E agora, o que vou fazer? Minha irmã que é muito

prática falou que eu já havia ajudado tantos sobrinhos porque não seria capaz de criar a minha filha.”

- “Estava todo mundo cobrando e eu queria também mas não sei se queria agora. Não tinha certeza, só tinha 4 meses de casada (7 anos de namoro). Mas quando soube que estava grávida de gêmeos fiquei com as pernas bambas. Falei para minha mãe não tem bebê, tem dois bebês. Fiquei desesperada. Na primeira semana fiquei muito preocupada como eu iria cuidar de duas crianças.”

- “Tive vontade de morrer. Eu imaginava tudo isso que eu estou passando. Criança pequena em casa, gravidez de alto risco, quarto filho. Chorava muito, muito. Peguei com uma amiga o telefone da casa de aborto. Se for até R\$ 100,00 eu tiro. Isso tudo sem meu marido saber. Liguei e falaram R\$ 360,00. Com esse preço compro todo o enxoval. Falei com o meu marido e ele disse que onde comem cinco, comem seis (mal eu acho).”

- “No começo meio triste. Meu marido sofreu um acidente de moto e não está andando direito e está sem trabalho por causa do acidente. Fiquei preocupada, o que eu ia fazer?! Meu marido também ficou muito triste com a gravidez, não porque não quisesse mas por causa da situação.”

- “Falei poxa minha menstruação não veio. Fui ao posto e deram o resultado. Entreguei o papel para o meu marido, que não acreditou, dizendo que eu queria que ele morresse de tanto trabalhar. Falei que a culpa era dele que não queria usar preservativo. O meu medo era de morrer pois já tinha escapado de três. Minha pressão sobe para 18 ou 21. Eu penso que se eu for fazer um aborto, maior será o risco de morrer. E também tenho muito amor pelos meus filhos. Será que Deus iria me perdoar se eu tirasse um, filho? Nunca tive coragem. Deus é Pai, me salvou até agora, Ele não vai me abandonar.”

- “O pai não queria, como não quer até hoje. Ele diz que é por causa da idade dele, 60 anos. Ele viajou e nem sabe que o filho nasceu. Acho que alguém já deve ter avisado a ele.”

-“Tenho um ano e meio de casada mas meu casamento não é igual aos outros. A gente quase não fica junto, é tudo muito complicado. Ele sai , não fala nada, ele dorme fora sem avisar. Quando ela nasceu ele estava lá em Cabo Frio, dizendo que estava trabalhando mas eu não sei. Eu nem tinha como me comunicar com ele. Antes eu sentia muito, agora já me acostumei. Hoje mesmo ele não dormiu em casa e eu nem sei onde ele está. Nós nunca estivemos numa boa. Com um mês de casada eu queria me separar mas ele não quis. Geralmente estamos bem um mês e no outro, ruim. É sempre assim. Ele só veio ver a F. duas vezes.”

-“Fiquei muito deprimida. Chorava o tempo todo. Me sentia sozinha. Na época da gravidez é que ele ficou pior. Ele sentia muito ciúmes do bebê, não queria que eu comprasse nada para o neném. Brigávamos muito e ele me deixava. Eu não gosto nem de lembrar dessa época. Sofri muito. Minha mãe também estava longe, morando em São Paulo com meu irmão.”

- “Ele não queria a gravidez. Ele tem uma filha de 21 anos e outra de 7 anos, cada uma com uma mulher diferente. A filha de 21 anos foi descuido de adolescente. A de 7anos é o xodó dele. Hoje ela já se conformou mas não era o que ele queria. Ele acabou curtindo. Se eu na época tivesse optado por tirar, ele ficaria mais satisfeito mas minha religião não permite e eu queria muito ela também. Ele sabia que não adiantava insistir para eu tirar. Aceitou porque não tinha outra opção. Na minha primeira gravidez ele perguntou se eu não queria tirar, desta vez ele não teve coragem.”

“Eu estava tirando fora na hora. Um dia a criatura bêbada não conseguiu e depois foi dizer que eu havia violentado ele. Foi a maior confusão. Ia abrir processo e tudo encima de mim.”

- “Depois do terceiro mês começaram as brigas. Aí pensei que esse homem não merecia isso. Então, pensei que o neném é meu e eu gosto muito do meu bebê. Me arrependi porque ele também se sente dono do meu filho. Queria que ele fosse só meu, mas não posso fazer nada. Ele não é um bom homem, espero que seja um bom pai. Sei lá se ele é.”

-“Ele me fez sofrer muito durante a gravidez, fiquei muito magoada. Eu queria conseguir não olhar mais na cara dele, mas amo ele e o pior é isto. Ele disse que agora não vai embora mas

a gente não se fala há mais de uma semana. Quando a gente fica grávida, a gente fica muito sensível, muito carente mas ele não entende. Espero que com essa mágoa, eu consiga me afastar dele.”

- “Eu não queria não. Eu falei para ele que não queria engravidar novamente. [Ele me ofereceu para levar para tirar. Ele ficou meio zangado. Mas eu nunca pensei em tirar, nem quando ele falou. Na época eu disse: “Eu tenho duas cesáreas, nessa terceira eles vão me ligar; os médicos vão me ligar”. O pai disse que estava brincando. Onde comem dois, comem três. Sofri muito. Grávida não consigo fazer nada, sinto dor o tempo todo, barriga enorme, fico anêmica, não ando, não trabalho, não me alimento, só tomo suco e água de coco. Muito suco de maracujá, sopa na marra que meu marido me dava. Se meu marido parasse de beber, ele seria tudo por uma mulher. Seria meu melhor amigo.”

- “Sofri muito. Fiquei 15 dias indo e voltando do Hospital. Sentia dilatação e contração. O médico me dava remédio e me fazia voltar para casa. Os vizinhos me levavam e uma vez foi meu irmão. Minha mãe veio para cá nesta época. Minha família reclama muito do meu marido e acha que ele é culpado de tudo isto estar acontecendo. Às vezes eles ligam para mim só para reclamar dele.”

- “Eu estava bem. Um dia antes fui no médico pois estava com uma secreção amarela. O médico colheu o material e eu continuava com infecção urinária. Tomei antibiótico e fui trabalhar. No dia seguinte era feriado e eu fui almoçar na casa de minha irmã. À noite tive um aborrecimento sério com o pai de minha filha. A gente estava muito mal, ainda estamos mal e só se vê de 3 a 4 dias por semana. No dia seguinte a bolsa estourou e eu nem percebi pois nem imaginava. Nas minhas contas ainda faltava três meses para a neném nascer. Comecei a perder água no banheiro. Mostrei para a minha irmã que me mandou deitar. O médico me pediu uma ultra-sonografia. Descobri que estava praticamente sem água e precisa tirar a criança porque ela corria risco de vida por infecção. Tomei remédio para amadurecer os pulmões e no dia seguinte fizeram o parto.”

- “O parto em si foi tranquilo, não senti nada. Não senti dor em momento algum, nem antes, nem depois. Só tive gases. Mas ter feito uma cesárea foi horrível. Sou muito vaidosa, não queria ter cicatriz. Isso me revolta, a cicatriz acabou ficando feia. A culpa é toda dele e isso me revolta. A culpa é dele porque brigamos e ele me empurrou, me sentando na cama com força.”

- “Tive normal. Dói, não é? Mas depois passa, é super rápido. Eu vim para cá Domingo às 12:00 e ela nasceu na Segunda às 15:00. Já vim com a bolsa rompida desde Sábado para Domingo. A água descia sempre e eu comecei a sentir três horas antes dela nascer. Ela não chorou na hora, só depois. Os médicos me mostraram ela rapidamente e levaram ela. Eu não fiz nada para ela nascer antes do tempo. Acho que ela é apressada demais. É estranho a gente ter um filho prematuro. Tudo é antes, a gente ainda não está preparado, falta até comprar coisas.”

- “Na hora senti muita dor, ele pequenininho não pode me ajudar muito. Foi normal, Eu não sei porque nasceu antes do tempo. Minha gravidez foi tranquila. O médico me perguntou se eu havia tomado algum susto, se eu havia brigado com meu marido. Mas não havia acontecido nada. Eu, sinceramente, não sei o porquê.”

- “O prematuro é uma caixinha de surpresas. A gente fica se questionando por que minha filha nasceu prematura, será que foi algo que eu fiz?”

i) Os pais de crianças prematuras apresentam dificuldade em lidar com seus familiares no que diz respeito a condição do filho.

- “Estou fazendo 14 dias aqui e ninguém veio me ver. Minha família é assim, ninguém se apega a ninguém. Minha vizinha pega os recados para mim mas me disse que ninguém ligou, não sei se é verdade.. Mas minha mãe não me procurou, o resto eu sei que não é flor que se cheire. É só eu e meu marido mesmo.”

- “Todos ficam querendo saber do bebê e eu não sei dizer.”

- *“Foi horrível ir para casa sem o bebê. Eles perguntam sobre o neném e eu preciso explicar que está internado para ganhar peso. É muito chato.”*

- *“É difícil encontrar minha família. Eles ficam meio revoltados de não poderem vir.”*

- *“É difícil lidar com meus familiares. Eles não aceitam muito a situação do bebê.”*

- *“Às vezes é difícil. Outro dia minha prima insistiu que queria ver. Ela não entende.”*

- *“As outras pessoas cobram tanto e, é muito difícil ficar passando para eles o que está acontecendo com o neném. As pessoas me olham surpresas e, me dizem palavras pessimistas. Algumas pessoas acham que o bebê morreu pois, não me vêem com a criança e ficam me perguntando já com aquele olhar de curiosidade”*

- *“Eles perguntam demais. Estou perdendo a paciência. Eles acham que é ganhar e levar o bebê para casa. Querem tudo fácil e nem vêm aqui para ver ela. Já nem passo na casa dos meus pais por isso. [...] Na época pior em que eu precisava de ajuda, ninguém me ajudou. Agora já sei me virar sozinha.”*

- *“Agora já acalmou. No início era muito complicado, as pessoas não aceitavam não poder ver. A expectativa era grande, viveram os momentos comigo, o meu estado chorando e eles não podiam ver.”*

- *“É muito chato. É desagradável explicar porque está aqui na UTI. Com os mais chegados é mais difícil aceitar não poder ver.”*

- *“Eu não gosto de falar muito. Depois que sair daqui, aí vão todos ver. A família é muito chegada mas para mim só o pai aqui está bom”*

- *“Todo mundo pergunta. Eu nem falo certas coisas porque eles não entendem mesmo. Só minha mãe é que vem e entende.”*

- *“Ninguém aceita o fato de não poderem vir. Eles querem ver. Além disso estou precisando dormir aqui perto na casa de um conhecido e estou longe de meu marido e minha família.”*

- “Não posso contar com todo mundo quanto ao apoio psicológico, de passar tranquilidade, o lado positivo da coisa. A gente fica em casa deprimida porque ele não engordou ou aconteceu alguma coisa que deixa a gente frustrada. Se eu chego em casa e encontro o meu marido e conto para ele, a gente conversa e ele tenta me passar tranquilidade. Mas um dia cheguei em casa deprimida e minha mãe logo foi perguntando o que estava acontecendo com o bebê, de uma maneira bem negativa. Não gosto nem que ela venha aqui, preferia que fosse minha irmã. Eu tenho dificuldade com a minha mãe e fico fechada com ela, pois se você está ansiosa, a pior coisa é estar com outra pessoa ansiosa.”

- “Meu estresse todo é com essa ansiedade de todo mundo querer ver ele. Ele é um bebê muito frágil. Não sei se vou para a casa da minha mãe para evitar algumas visitas.”

- “Na televisão passou algumas maternidades que estão tendo problemas e o vizinhos ficam comentando e eu fico super nervosa. Nem saio para não falarem nada.”

- “Minha primeira recomendação foi para o meu marido: não conte para ninguém. eu queria cuidar daquilo ali só a gente.”

- “E quando a gente vai para casa é muito complicado. Você não tem o bebê e nem a barriga. As pessoas perguntam sobre o bebê e acham que ele morreu, somem. Mãe de recém-nascido prematuro é assim, não tem visita, não tem resguardo.”

- “A gente tem medo de se apegar a esse bebê e perder esse bebê. Mas nós mães não podemos fugir disso. Os parentes já podem.”

j) Os pais apresentam certa dificuldade de imaginar o futuro do filho prematuro e quando o fazem é de uma maneira idealizada.

- “Não sei. Ele vai começar a engatinhar e eu vou dar toda a atenção possível, não vou abandoná-lo. Vou cuidar dele com mais cuidado e trazê-lo aqui até os dez anos de vida.”

- “Não parei para pensar nisso. Espero que tenha muita saúde e que eu não precise mais estar no hospital com ela”.

- *“Agora eu só penso nela. Estou deixando tudo que gosto para ficar com ela. Nem sei se volto a trabalhar. Só quero ficar com ela.”*

- *“Quanto ao futuro, ainda não pensei. Quero que ela estude.”*

- *“Eu peço a Deus que ele tenha muita saúde, como os meus filhos. Mas não consigo imaginar ele daqui a um ano. Eu penso que ele será bem pequeno mas, dizem que não necessariamente vai ser.”*

- *“Só consigo imaginar a situação, mas não consigo imaginar o temperamento dele. Vou levar ele para tomar sol, andar de bicicleta”.*

- *“Eu fiquei nervosa e dei logo para “guardar”. Fiquei passando o dedo, achei que ia quebrar. Hoje é que fiquei mais tempo mas pedi também para “guardar”. O pai fica mais tempo, para tirar dele é uma luta.”*

“...Os dois fazendo muita bagunça.”

- *“Muito levado, fazendo muita bagunça.”*

- *“Bagunceira, levada, arteira, aprontando muito.”*

- *“Colocando fogo na casa.”*

- *“Correndo, jogando futebol com o irmão.”*

- *“Pela força que ela tem imagino igual ao Júnior, muita força, bastante levada.”*

- *“Bonita, grande, fazendo muita bagunça.”*

- *“Fazer futuro para ele. Colocar na escola, se formar, ser alguém na vida, A gente sempre quer o melhor para nossos filhos. Eu queria que ele fosse médico, com certeza, ou um militar.”*

- *“Tudo que eu puder ajudar a ele , eu vou. Quero que ele estude, trabalhe. Eu gostaria muito que ele fosse médico.”*

- *“Uma boa educação, que estude e seja alguém. Que faça aula de ginástica, que goste de malhar como eu. Gostaria que ela fosse médica.”*

- *“Primeiro ela precisa sair daqui, depois que estude. Que seja alguém na vida. De repente seria bom que ela fosse médica, pediatra para cuidar de bebês iguais a ela. Quero que estude, que se forme. Se eu puder escolher, que ela seja médica.”*

- *“Espero que ele estude direitinho, que seja de bem. Espero que ele faça faculdade, se for médico melhor ainda. É uma profissão muito bonita, de muita responsabilidade cuidar de alguém tão pequenininha. Ainda mais depois do contato que estou tendo com eles agora.”*

3) Nesta terceira fase cheguei às categorias, transformando as expressões cotidianas em uma linguagem psicológica, através de um procedimento de reflexão e de variação imaginativa. As categorias por mim encontradas foram:

- a) O não planejamento da gravidez leva a conflitos emocionais e desestrutura a vida dos pais.
- b) Os pais desenvolvem aspectos do luto antecipatório diante da ameaça da morte do filho, o que dificulta a formação do vínculo afetivo com o bebê.
- c) A prematuridade gera sentimentos conflitantes nos pais, que se apresentam com: culpa, insegurança, medo, frustração e impotência.
- d) A presença dos pais na UTI fortalece o processo de apego.
- e) A assistência aos pais de prematuros colabora com o reestabelecimento do processo de apego.
- f) A idealização com que a Unidade de Terapia Intensiva do Instituto Fernandes Figueira é vista pelos pais, altera a percepção que estes apresentam em relação a Instituição e ao tratamento recebido.

4) Na quarta fase e última cheguei a uma **síntese** sobre o tema estudado.

A percepção que os pais fazem do filho prematuro internado numa UTI Neonatal é de um ser frágil, de aspecto inacabado e cuja a vida está em risco. Esta percepção leva os pais a desenvolverem comportamentos característicos do luto antecipatório, o qual afeta o estabelecimento do processo de apego. Para que o bebê possa melhor se desenvolver é preciso que os pais finalizem o luto pelo bebê imaginário e se apeguem ao pequeno prematuro. A assistência que a equipe presta aos pais neste momento, através de suas informações e apoio em muito contribui para o reestabelecimento do vínculo interrompido com o nascimento.

5. Discussão dos Resultados

Durante toda a realização deste trabalho visei uma melhor compreensão dos sentimentos envolvidos nos pais diante da dolorosa realidade de ter um filho prematuro de risco internado numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. A procura pelo Instituto Fernandes Figueira surgiu pelo fato deste hospital ser considerado um hospital de referência no tratamento de recém-nascidos de risco. Além disto, este hospital tem uma total organização voltada para a pesquisa, contendo um departamento de pesquisa, um comitê de ética, cursos de pós-graduação e uma considerável biblioteca, que muito me auxiliou para a realização deste trabalho.

A análise dos dados encontrados foram apontando para aspectos estudados na revisão da literatura, reforçando as pesquisas já realizadas nesta área, além de apontar novos aspectos interessantes ainda não muito ressaltados pela bibliografia existente.

Com relação a caracterização do grupo estudado, cujos dados estão presentes na **tabela 1**, os aspectos presentes reforçam a afirmação descrita por Klaus e Kennell (1993) e Ferraz e Chaves (1996) de que a prematuridade é um fenômeno bio-psico-social. As famílias entrevistadas apresentavam dificuldades financeiras, eram em sua maioria desestruturadas, sendo que seis casais estavam em crise conjugal e destes, quatro não moravam juntos. Problemas com alcoolismo surgiu em duas (10%) entrevistas, assim como problemas de agressão entre o casal. Seis famílias (30%) apresentaram histórias de abortos espontâneos. O medo de um novo aborto parece ter dificultado já o estabelecimento do vínculo afetivo entre a mãe e o filho, ainda durante a gestação. Três mães (15%) perderam já algum filho prematuro, sendo que destas, duas foram a morte de uma criança gemelar, ainda nesta última gestação. Estas duas mães apresentavam um medo muito grande de que a segunda criança viesse também a morrer.

Outra característica marcante destes pais se refere ao não planejamento da gravidez, que surgiu em (85%) dos pais entrevistados. A notícia da gravidez geralmente é recebida como um choque e assustados os pais precisam de um tempo para se acostumarem à idéia para que assim, possam estabelecer o vínculo com o filho que está por vir. Mesmo os pais que tinham o desejo pela gravidez mas que não planejavam para o momento, apresentaram aspectos de ansiedade.

O não planejamento da gravidez parece fazer com que a notícia da mesma tenha uma repercussão negativa num primeiro momento. É comum relatos de medo e preocupação, sendo que para alguns a possibilidade do aborto surgiu em suas mentes. Em alguns relatos observa-se que a gravidez em si foi motivo de desajustamento conjugal.

- *“Foi um choque. Eu não esperava ficar grávida. Meu marido desempregado.[...] Eu pensei em tirar mas não tinha dinheiro para tirar, e nem queria dever a Deus, então, resolvi não tirar.”*

- *“Tudo o que eu tenho foi dado de caridade. Estava numa situação horrível. Um falava que era menino, outros viam a ultra e dizia que era menina. E aí fui ganhando as coisas sem saber o sexo. Nada foi planejado. Quando a criança é planejada, tudo é diferente.”*

- *“Gostar, eu gostei. Mas não esperava. O pai não queria, como não quer até hoje. Ele diz que é por causa da idade dele, 60 anos. Ele viajou e nem sabe que o filho nasceu. Acho que alguém já deve ter avisado a ele.”*

- *“Tive vontade de morrer. Eu imaginava tudo isso que eu estou passando. Criança pequena em casa, gravidez de alto risco, quarto filho. Chorava muito, muito. Peguei com uma amiga o telefone da casa de aborto. Se for até R\$ 100,00 eu tiro. Isso tudo sem meu marido saber. Liguei e falaram R\$ 360,00. Com esse preço compro todo o enxoval. Falei com o meu marido e ele disse que onde comem cinco, comem seis (mal eu acho).”*

Após a crise inicial com a surpresa da notícia, a maioria das mães relata ter aceitado a gravidez e passaram a curtir a mesma. O mesmo não se pode dizer dos pais. Alguns casais, segundo os relatos das mães, apresentaram evidências de desajustamento conjugal, que persistiu durante toda a gravidez, afetando o estado emocional de toda a família e principalmente da mãe e da criança, o que pode ocasionar a prematuridade e a rejeição do filho. Parece que a gravidez e a prematuridade só reforça a crise conjugal e os pais acabam por se afastarem das mães. Este fato ocorreu em cinco famílias (25%).

O Instituto Fernandes Figueira (IFF) é uma Unidade da Fundação Oswaldo Cruz voltada para a pesquisa, o ensino e à assistência às questões da saúde da população materno-infantil. Dentro do IFF existem cursos de pós-graduação, especialização, mestrado e doutorado, na área da saúde da mulher e da criança. Além disso, o setor de Educação Continuada está sempre oferecendo cursos de treinamento e aperfeiçoamento para os funcionários interessados, buscando um aprimoramento do atendimento oferecido.

O IFF conta com vários setores interligados voltados tanto para a população atendida quanto para os funcionários. Entre estes serviços está uma creche, o centro de psicologia, o serviço social, o follow up que acompanha as crianças até doze anos de idade e mais recentemente, o banco de leite.

Hoje há um aumento gradativo da preocupação em relação ao vínculo afetivo entre a mãe e seu bebê, graças as campanhas de aleitamento materno. Foi criado, com a ajuda do Governo, a Campanha Hospital Amigo da Criança que incentiva o aleitamento materno exclusivo durante os primeiros seis meses de vida. Os hospitais que fazem parte desta campanha recebem auxílio do governo e, sua estrutura é modificada para ter condições de receber essas mães 24 horas por dia, dando-lhes o apoio e incentivo

necessários. Os funcionários são treinados a alimentarem os bebês através da sonda ou copinho, caso estas mães não tenha condições de amamentar ou, a criança ainda não estiver sugando o seio materno. Fica proibido qualquer utilização de chupetas, mamadeiras ou qualquer outro tipo de bico artificial a fim de evitar a rejeição do bebê em sugar o seio materno.

Devido as mudanças realizadas para adaptar o hospital à Campanha do Aleitamento Materno surgiu o alojamento de nutrízes onde as mães que estão amamentando possam permanecer 24 horas à disposição do bebê, oferecendo a livre demanda do seio materno. Este fato aproximou a mãe de seu filho, fortalecendo o vínculo afetivo entre eles.

Por se tratar de um alojamento de nutrízes as mães por mim entrevistadas não faziam parte deste alojamento, utilizado principalmente pelas mães do Berçário Intermediário, como um meio de melhor prepará-las para a alta hospitalar. Todas elas tinham a expectativa pelo dia em que o filho seria transferido para este berçário.

As crianças do berçário de alto risco, na maioria, ainda não possuem condições de se alimentarem diretamente ao seio materno. O leite da mãe é oferecido para elas via sonda nasogástrica ou orogástrica. Essas mães são incentivadas a retirarem seu próprio leite manualmente ou através da bomba, armazená-lo adequadamente e trazê-lo para que este possa ser oferecido ao bebê, se possível, exclusivamente. Deste modo, as mães continuam incentivando a produção de leite até que o próprio filho possa sugá-lo diretamente e passam a ser, também, responsáveis pelo desenvolvimento do bebê.

Todas essas situações, de preocupação com a saúde do bebê e de sua mãe, fazem com que o IFF seja visto, aos olhos dos pais, como um hospital maravilhoso, considerado o melhor hospital público do Rio de Janeiro, que oferece estes serviços. O conteúdo das

respostas referentes ao IFF apresentado por 75% dos pais entrevistados é de “*Idealização da Instituição*”, onde tudo é visto, ao primeiro olhar, como perfeito: o tratamento recebido, as instalações, a aparelhagem tecnológica da UTI e a equipe.

- “*Um hotel cinco estrelas. Nunca parei num hospital como este. E tem gente que ainda reclama. É claro que ficar aqui é muito chato mas tudo é maravilhoso, as enfermeiras, os médicos. Esse hospital é bem antigo, minha mãe já me internou aqui quando eu era pequena.*”

- “*Acho uma maravilha. Nunca vi um hospital assim. Tive outras internações em outros hospitais mas aqui é excelente. Temos ajuda de todos os lados, os médicos são carinhosos, as enfermeiras atenciosas.*”

O Município do Rio de Janeiro conta com poucas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais de caráter público. A maioria das mães são encaminhadas por postos de saúde ou outros hospitais, onde iniciaram seu pré-natal, após ter sido detectado algum fator de risco para a mãe ou para o bebê. Estas mães são aconselhadas a procurarem o IFF por ser um hospital preocupado com o bem estar físico e mental de seus pacientes e familiares.

Este fato faz com que o hospital seja procurado por dezenas de grávidas de risco todos os dias, em busca de uma vaga que possa ampliar as chances de sobrevivência do filho que está por nascer.

No entanto, devido a grande demanda, todos os dias o hospital se vê obrigado a recusar vagas. Desta forma, aquelas mães que conseguem uma internação são envolvidas por um sentimento de agradecimento, o qual prejudica o juízo de valor destes pais em relação a instituição.

- “*Ótima. Foi o único hospital que me deu atenção. Fiz pré-natal em Bangu na clínica Santa Helena e lá eu soube que meu bebê precisaria de uma UTI e foi muito difícil achar. Todo*

mundo correu atrás de uma vaga para mim e foi minha ex-psicóloga quem conseguiu uma vaga aqui para mim..”

- “Fiquei preocupada quando soube que uma delas iria ser bem pequena e que ambas precisariam da UTI [...] Foi muita gente ligando para eu conseguir esta vaga que não tinha.”

- “Chorei muito porque não tinha vaga, depois que eu consegui fiquei tranqüila.”

A equipe de saúde, assim como a instituição, é vista de uma maneira idealizada. Muitas vezes os pais não possuem parâmetros para analisar o nível técnico da equipe e a avaliação é feita baseada no nível de humanização com que os bebês e seus pais são tratados. A atenção, o carinho, o amor e, o modo como o diálogo e a informação são processados foram os principais enfoques para a avaliação dos pais em relação a equipe e ao tratamento recebido.

- “A equipe é maravilhosa, graças a Deus. Muito atenciosa, me perguntam e me respondem tudo. Graças a Deus. Trabalham por amor [...] Eu pergunto tudo, não deixo passar nada. Elas passam todas as informações.”

O diálogo e a informação parecem ser dois pontos cruciais para aliviar a tensão que estas mães carregam, e a qualidade do serviço prestado pelos profissionais costuma ser avaliada de acordo com as informações oferecidas. Alguns pais sentem dificuldade de pedir informações mesmo sentindo necessidade das mesmas. Aqueles profissionais que se aproximam neste momento e oferecem informações são vistos como ótimos médicos e enfermeiras, dedicados.

- “Aqui somos muito bem informadas e isto é muito bom. não gosto de paliativos. Um dia a Dra. D. me explicou tudo direitinho e eu entendi cada atitude que tomavam com o meu filho: sonda, raspagem de cabelo... É preciso se informar que isto ajuda bastante.

As queixas dos pais que surgiram a despeito do tratamento recebido foram em relação ao modo como alguns profissionais se comunicavam com as mães. Estas pessoas parecem não ter paciência diante das mães que demonstram estarem ansiosas, assustadas, sensíveis, irritando-se e magoando-se diante de qualquer situação imprevista para elas. Se as mães, ansiosas por causa de algum fato ruim acontecido com o bebê, projetam sua raiva no profissional e este responde também com irritação, estabelece um conflito entre a mãe e a equipe. Este fato pode prejudicar a confiança da mãe no tratamento. Algumas mães preferem então, se afastarem do bebê para evitarem maiores conflitos e acabam por prejudicar a saúde do mesmo.

- *“Está tudo ótimo, com exceção de alguns problemas que eu tive, talvez devido ao meu estresse. A pessoa não soube falar comigo, eu acho que ela tem mesmo marcação comigo. Acho que ela não deveria ter essa profissão, ela não tem carinho. Eu cheguei, fui mexer no bebê e ela brigou grossamente, dizendo que daquela maneira ele iria vomitar. Mais tarde fiquei sabendo que a dieta não havia sido dada e quando fui reclamar ela me disse que meu filho não era a única criança ali e que ela não poderia fazer tudo ao mesmo tempo. Então, falei que o hospital deveria colocar mais profissionais. Meu marido se meteu e eu briguei com ele. A enfermeira me irritou muito. A Doutora depois veio me falar que o bebê estava bem, mas que estava tendo apnéia. Quase morri, não sabia o que era. Depois o médico me explicou. Para trabalhar com as mães, tem que ter carinho, estamos com o coração na mão.”*

Segundo Lamy (1995) *“médicos e pacientes se expressam usando diferentes linguagens. Levinson et al. (1993) diz que uma causa comum de frustração entre médico e paciente é a falta de comunicação. Tanto a linguagem médica, muitas vezes cheia de jargões, como a dificuldade do paciente em escrever o seu problema de tal modo que o médico entenda, podem levar à frustração ambas as partes.”*(p.158)

Além disto, algumas mães demonstram dificuldades de perguntarem para a equipe sobre a saúde do bebê e permanecem com dúvidas. Geralmente estas mães apresentam certa dificuldade de compreender as informações oferecidas ou ficam com vergonha de questionarem sobre suas interrogações. Aquela mãe que visita pouco seu filho tende a apresentar maior dificuldade com relação as informações da equipe de saúde.

- *“Minha maior dificuldade é na hora de conversar. Não sei quem é o responsável pelo V.. Não conheço eles bem. Venho aqui pouco pois moro em Caxias e não posso vir aqui pois é muito caro.”*

- *“É difícil entendê-los. Eu pergunto, eles me explicam, algumas de uma maneira bem fácil mas tem certas coisas que eu não entendo bem.”*

- *“Quando tenho dúvidas eu pergunto. Não sei, a gente fica perguntando porque o bebê dá essas paradas de respirar. Eles explicam o que acontece mas eu fico sem entender o porquê.”*

As palavras do médico podem ser desastrosas se forem pessimistas. No relato de V. abaixo, o médico falou da possibilidade da gravidez não ser levada em frente. Este fato gerou uma confusão de sentimentos na mãe com a gravidez e com o bebê. A mãe, então, apresentou características de luto antecipatório, já que a todo momento achava que o bebê iria morrer. Esta situação dificultou o envolvimento dela com o bebê.

Segundo Klaus e Kennel (1993) para evitar que os pais se afastem, é aconselhável que o médico fale sobre a saúde da criança, sem ter que relacioná-la a morte. Deste modo, ele deixa nos pais uma esperança. O médico deve informar a família sobre o tratamento e a doença mas, sem tirar a esperança pela vida do bebê e confortar os pais, dizendo que fará tudo que for possível para que o bebê sobreviva e não sofra.

O parto dos bebês prematuros geralmente são imprevisíveis, após algum acontecimento somático que tenha ocasionado a necessidade da interrupção da gravidez.

Geralmente os pais ficam buscando razões para o acontecido para aliviar a própria culpa que sente por algo que possam ter feito para ocasionar a prematuridade. Os pais costumam se culpar mutuamente, o que acaba por ampliar a crise já existente.

No relato a seguir o pai coloca a culpa na mãe... — *“Ela foi a Niterói votar e passou mal no ônibus, a bolsa estorou. Eu não queria que ela fosse mas ela insistiu. Sua mãe procurou hospital. Foram para a Clínica Santa Helena e de lá, como não havia recurso para o bebê, procuraram outro hospital até que conseguiram aqui. Foi cesárea. Ela queria parto normal mas a placenta deslocou e ela teve sangramento. Para não sufocar o bebê fizeram cesárea.”*

A mãe coloca a culpa no pai em dois depoimentos:

- *“Sofri muito. Fiquei 15 dias indo e voltando do Hospital. Sentia dilatação e contração. O médico me dava remédio e me fazia voltar para casa. Os vizinhos me levavam e uma vez foi meu irmão. Minha mãe veio para cá nesta época. Minha família reclama muito do meu marido e acha que ele é culpado de tudo isto estar acontecendo. Às vezes eles ligam para mim só para reclamar dele.”*

- *“Eu estava bem. Um dia antes fui no médico pois estava com uma secreção amarela. O médico colheu o material e eu continuava com infecção urinária. Tomei antibiótico e fui trabalhar. No dia seguinte era feriado e eu fui almoçar na casa de minha irmã. À noite tive um aborrecimento sério com o pai de minha filha. A gente estava muito mal, ainda estamos mal e só se vê de 3 a 4 dias por semana. No dia seguinte a bolsa estorou e eu nem percebi pois nem imaginava. Nas minhas contas ainda faltava três meses para a neném nascer. Comecei a perder água no banheiro. Mostrei para a minha irmã que me mandou deitar. O médico me pediu uma ultra-sonografia. Descobri que estava praticamente sem água e precisa tirar a criança porque ela corria risco de vida por infecção. Tomei remédio para amadurecer os pulmões e no dia seguinte fizeram o parto.”*

- *“O parto em si foi tranquilo, não senti nada. Não senti dor em momento algum, nem antes, nem depois. Só tive gases. Mas ter feito uma cesárea foi horrível. Sou muito vaidosa, não queria*

ter cicatriz. Isso me revolta, a cicatriz acabou ficando feia. A culpa é toda dele e isso me revolta. A culpa é dele porque brigamos e ele me empurrou, me sentando na cama com força.”

Algumas mães diante da interrogação sobre a causa da prematuridade, e como um meio de aliviar sua angústia, nega a própria culpa que sente. Provavelmente esta mãe deve sentir-se culpada pela prematuridade e fica buscando respostas como uma maneira de aliviar sua tensão.

-“Tive normal. Dói, não é? Mas depois passa, é super rápido. Eu vim para cá Domingo às 12:00 e ela nasceu na Segunda às 15:00. Já vim com a bolsa rompida desde Sábado para Domingo. A água descia sempre e eu comecei a sentir três horas antes dela nascer. Ela não chorou na hora, só depois. Os médicos me mostraram ela rapidamente e levaram ela. Eu não fiz nada para ela nascer antes do tempo. Acho que ela é apressada demais. É estranho a gente ter um filho prematuro. Tudo é antes, a gente ainda não está preparado, falta até comprar coisas.”

Segundo Rego (1991) o sentimento de culpa é uma das emoções mais fortes dos pais de prematuros. Este sentimento, para o autor, está ligado à apreensão do que possa ter feito para que o bebê tenha nascido antes do tempo. O sentimento de culpa acentua a ansiedade dos pais diante da situação tão estressante. Segue um relato que exemplifica bem este fato.

“O prematuro é uma caixinha de surpresas. A gente fica se questionando por que minha filha nasceu prematura, será que foi algo que eu fiz?”

Com a gravidez os pais vão formando a imagem do bebê imaginário, que geralmente é lindo e saudável. De acordo com *Klaus e Kennell* (1993) o bebê prematuro é uma ferida ao narcisismo da mãe. A criança, sentida como parte integrante da mãe, é percebida como incompleta, por causa de sua aparência física decepcionante e de sua saúde

precária. Para *Ferraz e Chaves* (1996) eles parecem seres inacabados aos olhos dos pais.

Tudo é visto como incompleto: a gravidez, o bebê e consequentemente, ela própria.

Então, para que os pais possam se adaptar à figura do filho real, frágil e de aspecto semelhante a um feto, os pais precisam vivenciar a perda do filho ideal e da expectativa de ter um filho de nove meses de gestação e, dissipar as culpas pelo mal que acham ter causado ao bebê. Somente a partir daí é que serão capazes de estabelecer o vínculo com o filho prematuro.

Muitos pais relatam a decepção que tiveram ao olharem pela primeira vez o filho prematuro, o sentimento de angústia, frustração, medo e dor. Muitas têm dificuldade de acreditarem que o bebê é realmente um ser completo

- *“Eu imaginava um bebê grandão, clarinho, lindo. Quando olhei minha filha, um terço do bebê dos meus sonhos, cheio de tubos, foi horrível, Nunca vou esquecer daquele dia. Senti muita dor e uma frustração enorme.”*

- *“Eu vejo ele muito feiozinho. [...] Quando cheguei lá a minha mente embrulhou, foi isso aí que eu tive? Era uma coisinha tão pequena e minha mente ficou muito confusa. Sabe, é estranho, você não se sente mãe. Era uma coisinha com bracinhos e perninhas.[...] Com a convivência, os sentimentos vão despertando, o amor vai aumentando por ele. A gente vai se acostumando e ele vai melhorando.”*

- *“ Não me espanta tocá-la, o que me espanta é ela ser completa. Perguntei para a pediatra ela tem mão, pé, cabelo?”*

As mães apresentam grande dificuldade para desenvolver o processo de apego ao filho prematuro de risco. Acham-se incapazes de cuidarem do bebê e este sentimento é reforçado ao observarem a habilidade das enfermeiras nos cuidados com o bebê. Nos

primeiros dias, algumas mães mal conseguem observar o filho na incubadora e tudo parece diferente e assustador.

- *“Foi difícil ver ele tão magrinho. Acho que não vou ter jeito de pegar. No primeiro dia foi difícil vê-lo, tomei um susto com o tamanho dele. Agora estou me acostumando.”*

- *“É meio esquisito vê-la pela primeira vez. É estranho ter um filho e ficar olhando. Prematuro é bem diferente do que a gente imagina.”*

- *“É difícil chegar perto dele. Não sou igual ao pai dele que chega perto e passa carinho. Quando chego perto dele, minha vista embaça, eu não consigo pegar ele. Hoje foi a segunda vez que consegui pegar ele no colo. Mas eu pego e fico sem saber o que falar para ele. Tenho medo de acontecer algo e fico estressada.”*

Os bebês prematuros são silenciosos, seus pulmões estão muito imaturos para terem condições de chorar. Sua fraqueza muscular faz com que muitos deles quase não se movam. Seus olhos permanecem a maior parte do tempo fechados. A alimentação é lenta e em pouca quantidade. No entanto, a maioria das mães ao descreverem o filho prematuro, que está na incubadora, com dificuldades de se mexer ou chorar, devido a imaturidade que possuem, negam todos estes aspectos decepcionantes. Descrevem o filho prematuro como uma criança linda, agitada e muito esperta. Parece que elas estão descrevendo os bebês com quem sonhavam, seus bebês imaginários.

- *“Ele é muito lindo, é sorridente. Ele olha para mim, me segue e me conhece. Está tudo maravilhoso. Ele é bem agitado e reconhece o meu toque.”*

- *“Pelo jeito vai ser muito levado. Ele é muito agitado e se mexe muito.”*

As mães que permanecem muito tempo no berçário ao lado do filho parecem ficar mais tranquilas e mais confiantes nos cuidados com o bebê. Estas mães demonstram compreender melhor os sinais apresentados pelo bebê e mais facilidade em estabelecer o

vínculo com eles. Este fato reforça a teoria (Morsch, 1990; Rego, 1991; klaus e Kennell, 1993; Lamy, 1995; Ferraz e Chaves, 1996) de que a presença dos pais na UTI é fator de desenvolvimento para o bebê; ponto essencial na sua recuperação.

- *“Com a convivência, os sentimentos vão despertando, o amor vai aumentando por ele. A gente vai se acostumando e ele vai melhorando.”*

Por esta razão é que autores como Budin (1907), Minde et al (1978, 80), Brazelton (1988), Rego (1991), Klaus e Kennell (1993), Lamy (1995) e Ferraz e Chaves (1996) defendem a maior interação da mãe com os seus bebês durante o período de internação na UTI. Para estes autores é preciso que essas mães sejam incentivadas a permanecerem dentro da UTI o maior tempo possível, para que o vínculo possa ser estabelecido.

A prematuridade gera nos pais um conflito de sentimentos, estabelecendo uma situação de crise. Eles estão felizes com o nascimento do bebê, querem um contato mais próximo, querem conhecer este pequeno ser, pelos quais são responsáveis e desejam mostrar afeto. Por outro lado, receiam que o bebê morra, sentem angústia, medo, insegurança, estão impotentes diante do filho. Eles estão com medo de sofrer com a possível perda do neném.

Todas as entrevistas (100 %) demonstraram, em algum momento, o medo dos pais com a perda do bebê. Muitos pais têm medo de realizar um contato mais íntimo com o filho pois, acreditam que este fato tornaria a perda muito mais difícil de ser aceita. Então, desenvolvem aspectos do comportamento de luto, antes mesmo do bebê morrer. Eles desenvolvem o que Caplan (apud Klaus e Kennell, 1993) denominou de luto antecipatório.

Para Lindemann (1944) e Lehrman (apud Fulton e Gohesman, 1980), o fenômeno do luto antecipatório tinha um valor adaptativo e de proteção contra as mortes repentinas, cujos efeitos poderiam ser devastadores para os sujeitos.

As mães em luto tendem a se afastar do bebê e a chorar a perda do bebê imaginário. Só após vivenciarem a morte do bebê ideal é que são capazes de estabelecer vínculo com o bebê real.

- *“Eu só sonhava que era menina, eu e meu marido, de cabelo cacheado, moreninha. Eu já demorei muito para ver. Meu bebê não estava do meu lado e ninguém me dizia nada. Aí me falaram do problema dele e, eu resolvi que não iria ver pois, achava que ele não iria viver. Então, era melhor eu não ver para não sofrer mais. Só que começaram as cobranças e eu resolvi ver. Foi muito difícil, não conseguia ficar lá, me sentia impotente. Até que ele foi melhorando e os médicos foram me animando. Então, eu fui tendo vontade de vir e até participar das reuniões.”*

Para Lindemann (1944), no luto há uma tendência a evitar a interação social, com receio de que possam precipitar as reações de luto e, a manter distante tudo aquilo que faz referência ao falecido. Para este autor, as características principais são: sensação de pesar, angústia somática, sentimento de aperto na garganta, falta de ar, sentimento de vazio no estômago, fraqueza muscular e uma intensa angústia subjetiva, descrita como tensão ou dor mental.

Muito desses sintomas foram encontrados nas mães de prematuros, que parecem se isolar do mundo social e da família, permanecendo muito tempo silenciosas ao lado do bebê. Além disto, estas mães descrevem sentimento de nervosismo, impotência, culpa, estresse, depressão, dor e insegurança, comuns nas reações de luto.

Para Rando (apud Worden, 1998) ao lidar com a possibilidade da morte, o ideal é que as famílias conseguissem balancear suas ações mutuamente conflitivas, como permanecer com o paciente e deixá-lo partir e, ao mesmo tempo, lidar com o estresse desta incongruência. Entretanto, o que Rando observa é a família enfrentando a ameaça da perda ou através do abandono do paciente e a preocupação com seu próprio ajustamento ou,

através do super envolvimento com o paciente. No caso das mães de prematuro, elas abandonam todas as atividades que faziam antes, assim como deixam sua família de lado, para permanecerem horas em pé ao lado da incubadora, na expectativa de um novo sinal de esperança. As mães que já perderam um bebê prematuro demonstram o medo de que este fato volte a acontecer.

- *“Meu medo é dele estar aqui. Perdi um que estava na UTI bem e de repente morreu.”*

- *“É descobrir que ela tem um problema de falta de oxigênio. Você sabe que a gente ainda não está fora de perigo. [...] Meus outros filhos devem estar quebrando a casa inteira, sentem a minha falta. Dizem que meu filho menor está muito agitado. Ele não está entendendo nada, eu desapareci e ninguém explicou nada para ele.”*

- *“Meus outros filhos estão desprezados. Não consigo trabalhar, então, fico preocupada. Como cuidar deles financeiramente? As despesas maiores da casa são por minha conta. O meu marido ganha muito pouco. Meus filhos é que estão cuidando da casa e também não estão bem. Eles querem ver o irmão e não podem. Está toda família ansiosa querendo ver o Lucas. Mas todo mundo me dá muita força.”*

- *“Fiquei meio triste, nem pude curtir minha barriga. De repente estava sem barriga e sem neném perto. Tenho medo de perder ele mesmo. Quando me deram a notícia de que eu podia perdê-lo foi muito difícil. Quem falou foi médico de onde eu tive filho. Ele falou que seria muito difícil ele sobreviver. Hoje eu não sei, acho que ele não corre mais risco mas não sei, espero que não.”*

- *“Tenho medo do bebê morrer. O pai não quer que eu tire fotos porque é muito chato ter recordação da UTI. Mas eu acho importante eles poderem ver que os pais deles correram atrás para que eles pudessem viver, mas o pai não concorda e eu não sei o que faço.”*

- *“Não voltei a fazer nada do que estava acostumada. Só venho aqui. Enquanto não sair daqui, não tenho cabeça para fazer nada.”*

Algumas mães demonstram medo de que o filho não seja normal, como as outras crianças. Eles receiam que a prematuridade possa deixar sequelas na criança. Reagem a este medo de modo semelhante ao medo da morte.

- *“Tenho medo de que ele não seja uma criança perfeita, porque ele é muito pequeno.*

Quero que ele seja igual ao meu outro filho.”

- *“Hoje tenho medo de que ela não venha a desenvolver como as outras crianças por*

causa da prematuridade. Será que ela vai ser normal e saudável?”

Para dificultar ainda mais, a família dos pais de prematuros tendem a se afastar, por não saberem como lidar com a situação. Como relata *Klaus e Kennell* (1993) estas mães não participam do ritual do nascimento e são despojadas das tradições e dos sistemas de apoio que os familiares e amigos costumam oferecer para o bebê lindo e saudável que nasce a termo. Em vez de comemorações e muita alegria, o clima que envolve o nascimento de uma criança prematura de risco é de tristeza, medo, frustração e cobrança. As pessoas costumam se afastar ou, então, ficam querendo alguma explicação, cobrando respostas que normalmente os pais não sabem. Esta situação parece que aumenta o sentimento de culpa dos pais e a angústia pela qual estão passando. Por outro lado, os pais também parecem se isolar da sociedade para evitarem ter que dar qualquer explicação. É como se estivessem vergonha e culpa em relação ao acontecido.

- *“Estou fazendo 14 dias aqui e ninguém veio me ver. Minha família é assim, ninguém se*

apega a ninguém. Minha vizinha pega os recados para mim mas me disse que ninguém ligou, não sei se é verdade.. Mas minha mãe não me procurou, o resto eu sei que não é flor que se cheire. É só eu e meu marido mesmo.”

- *“Foi horrível ir para casa sem o bebê. Eles perguntam sobre o neném e eu preciso*

explicar que está internado para ganhar peso. É muito chato.”

- “As outras pessoas cobram tanto e, é muito difícil ficar passando para eles o que está acontecendo com o neném. As pessoas me olham surpresas e, me dizem palavras pessimistas. Algumas pessoas acham que o bebê morreu pois, não me vêem com a criança e ficam me perguntando já com aquele olhar de curiosidade”

- “Eles perguntam demais. Estou perdendo a paciência. Eles acham que é ganhar e levar o bebê para casa. Querem tudo fácil e nem vêm aqui para ver ela. Já nem passo na casa dos meus pais por isso. [...] Na época pior em que eu precisava de ajuda, ninguém me ajudou. Agora já sei me virar sozinha.”

- “Minha primeira recomendação foi para o meu marido: não conte para ninguém. eu queria cuidar daquilo ali só a gente.”

- “E quando a gente vai para casa é muito complicado. Você não tem o bebê e nem a barriga. As pessoas perguntam sobre o bebê e acham que ele morreu, somem. Mãe de recém-nascido prematuro é assim, não tem visita, não tem resguardo.”

- “A gente tem medo de se apegar a esse bebê e perder esse bebê. Mas nós mães não podemos fugir disso. Os parentes já podem.”

O peso do bebê durante a internação parece ser o grande vilão para as mães, que esquecem que a alta do bebê depende de uma série de fatores, que interligados, demonstram que o bebê está pronto para a vida extra hospitalar. O bebê precisa, além do peso de dois quilos aproximadamente, estar respirando tranquilamente, sem a presença de apnéias, estar sugando com sucesso, sem perder peso, e todos os outros sinais vitais controlados: temperatura, pressão, batimentos cardíacos, saturação de oxigênio. Tal preocupação com o peso acontece provavelmente porque o peso e o controle deste são mais acessíveis à mãe e o aumento de peso envolve o sucesso na alimentação e consequentemente um investimento dela no aleitamento materno. As mães são incansáveis vigilantes do peso do bebê, atentas a menor alteração. Quando a criança perde peso as mães são tomadas de tristeza e medo e,

quando o bebê ganha peso, ficam orgulhosas e demonstram alegria e o vínculo afetivo fica mais forte. As mães sempre lembram do peso quando questionadas sobre o motivo da internação do bebê e só algumas mães lembram de citar os outros fatores.

- *“Ele é prematuro e está com infecção, tomando antibiótico. E o peso que ele tem. Ele não tem o peso ideal para ter alta. E ele também precisa aprender a pegar o seio para mamar.”*

- *“Eles são prematuros, de pouco peso. Ainda estão perdendo peso. Estão no soro.”*

- *“Meu bebê está na UTI porque nasceu de baixo peso, prematuro de sete meses (32 semanas). Ela nasceu com 970 gramas e hoje com três dias de nascida está com 960 g.”*

- *“Sempre olho a folha do peso, minha ansiedade está toda no peso. É uma tortura! Quando ele engorda dez gramas nem vejo diferença nele, mas sei que é importante para ele.”*

Ao se aproximar o dia da alta hospitalar e, estando o peso próximo da meta dos médicos, a ansiedade das mães tendem a aumentar e, elas são invadidas pelo medo de que possa acontecer alguma coisa com o bebê em casa. A insegurança toma conta de seus pensamentos e algumas mães acabam por tentar adiar o dia da alta. Não aparecem no dia marcado, pedem mais um dia e/ou parecem não compreender mais nada que o médico lhes comunica. Este sentimento de desespero muitas vezes permanecem durante anos, fazendo com que os prematuros cresçam cercados de proteção em excesso.

- *“Eu já fui para casa e tive que voltar. Então a alta me dá medo.”*

- *“Agora, tudo que acontecer com ele, uma coisinha à toa, vai assustar, já que ele nasceu pequeno temos que tomar cuidado maior. Vamos ficar com medo de acontecer algo com ele”*

- *“Acho que tudo que ele tiver, vai ser motivo de desespero.”*

- *“Meu medo é que eles venham a ficar doentes depois da alta. Peço a Deus que lhes dê muita saúde.”*

- *“Só tenho medo em relação ao amanhã. Quando ele for para casa e se acontecer algo e eu estiver longe do hospital. Não sei qual vai ser a reação dele no dia a dia.”*

O relato de preocupação com a saúde do bebê e com os cuidados básicos com a higiene após a alta, surgiu em 50% das mães entrevistadas. As outras preocupações estavam ligadas ao bebê porém, indiretamente. A preocupação com a questão financeira e com a falta de infra-estrutura básica surgiu em 15% das mães. A preocupação sobre como dividir a atenção do filho prematuro, que pede cuidados especiais, com outros filhos que se sentem abandonados e demonstram ciúmes, aparece em 15% das mães. A dificuldade em relação ao aleitamento materno foi relatado por 10% das mães. Das vinte famílias entrevistadas, 15% (três entrevistadas) não relataram qualquer dificuldade, sendo que destas, uma entrevista foi a finalizada pelo pai. O mesmo falou que não terá dificuldades porque a mãe saberá cuidar do bebê muito bem, demonstrando que sua preocupação é aliviada ao colocar toda a responsabilidade na mãe. Das outras mães que não descreveram qualquer receio, uma já possuía experiência com o bebê prematuro da irmã, a qual ajudou nos cuidados iniciais e, a outra, estava no primeiro dia de internação, ainda alheia aos problemas do filho, e também relata que terá muito apoio familiar após a alta do bebê. Quanto mais atenção as mães recebem, maior é a tranquilidade que demonstra diante do filho prematuro.

Conforme demonstrado em alguns depoimentos descritos na questão do medo da morte, alguns pais ficam muito deprimidos inicialmente e frustrados com a condição do bebê. Normalmente sentem uma certa dificuldade inicial de estabelecerem contato com o recém-nascido mas, após o choque da notícia, passam a visitar frequentemente seus bebês, seguindo uma rotina em suas visitas.

Incentivadas a participarem da internação do filho prematuro de risco, as mães permanecem horas a fio ao lado da incubadora do neném. Seu cotidiano é todo transformado em função da criança e todas elas costumam seguir o mesmo ritual de visita

todos os dias. Metade das mães, 50% das entrevistadas, relatam ver os filhos diariamente; um quarto das mães visitam seus bebês sempre que podem; 15% revezam com o marido, de modo que cada dia um deles fica em casa com os outros filhos, enquanto o outro vai para o hospital e, 10% dizem que não aparecem muito na UTI por razões financeiras e por causa da distância de sua residência para o hospital.

O ritual de visita das mães geralmente é o mesmo: Elas chegam, guardam seu material no armário, lavam as mãos e começam a observar o movimento da UTI. Enquanto estão nos preparativos para a entrada, as mães relatam que ficam muito ansiosas e angustiadas com a possibilidade de ter acontecido algo ao bebê. Este medo as paralisa e freia seus impulsos de correrem em direção ao filho. Ao entrarem vão direto à criança, olham toda a incubadora e todos os aparelhos ligados ao bebê para ver se houve alguma alteração. Então, abrem a incubadora e tocam na criança, conversam e estabelecem contato. Neste mesmo período, elas procuram o papel onde ficam registrados todos os sinais vitais do bebê, inclusive seu peso. Procuram então alguém da equipe que possa dar alguma outra informação. As mais tímidas ficam aguardando a chegada de alguém da equipe. Após algum tempo, agora mais tranquilas, as mães procuram saber da possibilidade de pegar o filho no colo, descrito como uma sensação maravilhosa e emocionante.

Com o aumento da frequência de visitas, os pais têm a chance de tocar os bebês, observá-los, conhecê-los melhor e assim, poderem trabalhar suas ansiedades e a culpa que sentem pelo acontecido. O contato diário também promove a confiança dos pais em cuidarem de seus bebês, restabelecendo o vínculo interrompido com o nascimento e fortalecendo o comportamento de apego. O medo da perda continua mas não os impede mais de terem contato com o filho, o vínculo agora é mais forte que o próprio temor.

Inicialmente os pais sentem muita dificuldade de um contato mais próximo com o neném. Temem que possam causar algum mal ao filho. Conforme o vínculo vai se fortalecendo, os contatos se tornam mais íntimos e conseqüentemente o vínculo também se torna mais forte, e assim respectivamente.

A sensação, então, que as mães demonstram em relação ao contato com o bebê é bastante positiva, quanto maior o contato, maior o prazer em estar com o bebê, como exemplifica os relatos a seguir:

- *“Já toquei. Foi uma felicidade enorme. Não sei nem explicar. Foi muito bom!”*

- *“É uma sensação muito boa. Dá vontade de ficar com ela no colo o tempo todo. Acho que ela gosta muito, só de eu pegá-la no colo, ela para de chorar.”*

- *“Uma das coisas mais gostosas que me aconteceu. Eu demorei tanto a poder que foi a maior emoção. Foi a glória, quando dei o primeiro beijo na cabecinha dela, eu antes tinha medo, agora não. Me lembro bem quando disseram “T., pode segurar. A G. não quebra”. Nunca vou esquecer disso.”*

Quando questionados sobre o futuro, os pais apresentaram certa dificuldade em imaginarem o filho num futuro não muito distantes. A maioria demonstra uma preocupação em relação aos cuidados que oferecerá ao bebê, como um meio de reparação pelo mal que imaginam possam ter causado no filho.

- *“Não sei. Ele vai começar a engatinhar e eu vou dar toda a atenção possível, não vou abandoná-lo. Vou cuidar dele com mais cuidado e trazê-lo aqui até os dez anos de vida.”*

Outros pais, pouco conseguem imaginar o futuro e fazer planos para o bebê. Esses pais geralmente são os que ainda não possuem um vínculo fortalecido, ainda não pegam o filho no colo e apresentam dificuldades de tocar o bebê.

- *“Não parei para pensar nisso. Espero que tenha muita saúde e que eu não precise mais estar no hospital com ela”.*

- *“Agora eu só penso nela. Estou deixando tudo que gosto para ficar com ela. Nem sei se volto a trabalhar. Só quero ficar com ela.”*

- *“Quanto ao futuro, ainda não pensei.”*

- *“Eu peço a Deus que ele tenha muita saúde, como os meus filhos. Mas não consigo imaginar ele daqui a um ano. Eu penso que ele será bem pequeno mas, dizem que não necessariamente vai ser.”*

Alguns pais imaginam o futuro dos filhos daqui a um ano de uma maneira idealizada. Uma maneira de compensar o modo pouco responsivo dos bebês na UTI.

- *“Muito levado, fazendo muita bagunça.”*

- *“Bagunceira, levada, arteira, aprontando muito.”*

- *“Colocando fogo na casa.”*

Com relação aos planos que os pais imaginam para os filhos, um ponto interessante foi o desejo , que apareceu em cinco entrevistas, de que o bebê prematuro se tornasse um médico ao crescer. Este desejo possivelmente deve estar ligado a uma gratidão muito grande, que sentem pelos médicos, considerados por eles como os responsáveis pela recuperação da criança. A figura do médico, então, é vista de modo idealizado. Por esta razão, ter um filho médico seria uma situação de muito orgulho. Todos os pais desejam que o filho estude e que seja alguém na vida, que tenha uma formação.

- *“Fazer futuro para ele. Colocar na escola, se formar, ser alguém na vida, A gente sempre quer o melhor para nossos filhos. Eu queria que ele fosse médico, com certeza, ou um militar.”*

- *“Tudo que eu puder ajudar a ele , eu vou. Quero que ele estude, trabalhe. Eu gostaria muito que ele fosse médico.”*

- *“Primeiro ela precisa sair daqui, depois que estude. Que seja alguém na vida. De repente seria bom que ela fosse médica, pediatra para cuidar de bebês iguais a ela. Quero que estude, que se forme. Se eu puder escolher, que ela seja médica.”*

Outro ponto que merece destaque é a preocupação no futuro com a violência, um medo de que o filho venha a ter relações com pessoas que não mereçam crédito, ou que os filhos sofram qualquer violência.

- *“Não se misturar com quem não presta.”*

- *“Tenho medo em relação ao futuro. Tenho medo da violência, de quando ela tiver idade para sair sozinha.”*

6. Conclusão

O ambiente da Unidade de Tratamento Intensivo é muito assustador aos olhos dos pais, sinônimo de que a vida daquele pequeno ser frágil está em perigo e que a morte e a vida estão em limites muito próximos. No entanto, o Instituto Fernandes Figueira é considerado um hospital de referência no tratamento de recém-nascidos graves. Com a dificuldade de conseguir uma vaga, devido à grande demanda, aqueles pais que conseguem são invadidos por um sentimento de gratidão, idealizando a instituição. Este fato interfere no resultado das pesquisas, já que os pais apresentam uma confusão de sentimentos em relação à internação do bebê (alívio, gratidão, medo, insegurança).

Apesar de toda confiança que depositam na instituição, os pais não deixam de temer a morte. O medo da morte do filho prematuro permeia todos os pais que possuem um filho no berçário de alto risco. Como o próprio nome diz, o bebê corre perigo, risco de vida.

A maneira como esses pais lidam com o risco da morte é semelhante ao sentimento que surge em famílias de crianças terminais. Eles demonstram características de quem está desenvolvendo um luto antes da morte propriamente dita. Este fenômeno é descrito por *Caplan (apud Klaus e Kennell, 1993)*, como luto antecipatório. O luto antecipatório aqui descrito se refere à abordagem de *Fulton e Gottesman (1980)* e *Rando (apud Worden, 1998)*, os quais vêem o luto antecipatório como aviso de ameaça da perda, que começa com o diagnóstico da doença e vai até a morte. Os familiares são invadidos por vários conflitos emocionais, raiva, culpa, desespero, estresse, que influenciam a natureza do luto. Os familiares estão a todo momento lidando com o paradoxo entre a vida e a morte, precisam permanecer ligados ao doente ao mesmo tempo que preparam-se para a morte. Diante desta dificuldade a família reage de duas maneiras, ou através do abandono

do paciente, preocupando-se com o próprio ajustamento ou com um super envolvimento com o paciente.

A única diferença entre os pais de crianças terminais e os pais de bebês prematuros de risco é que o processo do primeiro acaba com a morte e o desenvolvimento do luto propriamente dito. Já no caso dos pais de prematuros os bebês tendem a se fortalecer e a se desenvolver, tornando o risco da morte cada vez menos presente. Então o processo de luto antecipatório com os bebês prematuros passa a se transformar no desenvolvimento do apego. Quanto menos o risco estiver presente, menores serão as características do luto antecipatório e maior será o fortalecimento do vínculo afetivo e do comportamento de apego.

Os pais de prematuros também precisam vivenciar a perda do filho imaginário, idealizado na mais tenra idade. O bebê sentido como parte integrante da mãe é percebido como inacabado. Sua aparência física é decepcionante e sua saúde precária. Tudo é visto como incompleto, a gravidez, o bebê e consequentemente ela própria. As mães sentem-se tristes, frustradas e incapazes de gerar um filho “normal”. Somente após vivenciar o luto do filho perfeito é que eles são capazes de se apegar ao filho real, de aparência tão diferente, frágil e pequeno.

O vínculo afetivo que vinha sendo estabelecido durante a gravidez é interrompido no nascimento de uma criança prematura. Mãe e filho são afastados bruscamente. Inicialmente o contato das mães com o bebê se dá principalmente através das informações médicas. As mães sentem dificuldade de se aproximar de seus bebês, achando-se incapazes de colaborar com o tratamento. É através das informações médicas que as mães vão aliviando as tensões existentes neste momento. Os médicos precisam passar confiança no tratamento que está sendo oferecido e manter um bom contato com os pais, deste modo os

pais tornam-se mais colaboradores e participam mais ativamente do tratamento. Apesar da maioria das mães relatarem que apresentam um bom diálogo com a equipe de saúde, nem sempre são capazes de compreendê-los. Para que o vínculo seja novamente fortalecido é preciso que a equipe de saúde promova a entrada dessas mães na UTI e que incentivem o contato mais próximo possível, através do toque e do contato físico, respeitando, no entanto, os limites da mãe. As mães não podem se sentir obrigadas a realizar o contato e sim desejosas por estabelecê-lo. O contato através do olhar e do toque auxilia às mães a trabalharem suas ansiedades e culpas por terem gerado um filho prematuro. Ao manterem um contato físico com o bebê, os pais começam a perceber o filho como um ser singular, único. Reconhecem os gostos do bebê, suas preferências, seu humor e preocupam-se em oferecer carinho e atenção. Passam a querer colaborar com os cuidados básicos com o bebê, como a alimentação, a troca de fraldas, roupas, o banho. Aham que o bebê já as reconhecem, que gosta de sua atenção e que sentem sua falta. Todos esses aspectos geram nas mães uma segurança que não existia antes do vínculo ser fortalecido, e estas mães levam a criança para casa, após a alta, muito mais confiantes.

Superadas as dificuldades iniciais, a preocupação das mães se volta para o peso, que passa a ser controlado nas mínimas gramas. Qualquer alteração é vista com alegria ou frustração e tristeza.

A aproximação da alta gera muita ansiedade nos pais. Inseguros, começam a temer que o filho tenha algum imprevisto em casa e que precise ser reinternado. Alguns pais, num momento de desespero, pedem o adiamento da alta. Aqueles pais que estavam mais presentes na UTI tendem a receber a alta com mais confiança e tranquilidade, fortalecendo assim, a idéia de que a presença dos pais na UTI é primordial para o fortalecimento do apego.

A prematuridade é vista como um fator bio-psico-social. Sofre influências desde antes da gestação. Permeiam muitos fatores, que vão dando característica a esta gravidez. Estes fatores começam desde a infância, quando os pais vão criando fantasias do que é ser família, ser pai e mãe. Muitos desses aspectos vêm do modo como foram criados por sua família de origem, Depois vem o planejamento da gravidez. Este fato é de extrema importância já que a maioria das vezes, a gravidez não foi planejada e nem desejada. Há uma total falta de planejamento familiar. A maioria das famílias passam por problemas financeiros e/ou conjugais que fazem deste momento de crise, inadequado para a gravidez. Todos estes fatores podem levar a uma rejeição da criança antes mesmo dela nascer e a prematuridade neste momento só vem a agravar o fato, aumentando o sentimento de culpa nos pais, que muitas vezes chegaram a desejar a morte do bebê antes dele nascer. A rejeição do bebê antes do nascimento pode levar ao que Bowlby denominou de “*privação da mãe*”. Para Bowlby (1995) “a criança sofre privação quando a mãe é incapaz de proporcionar os cuidados amorosos que as crianças pequenas necessitam” (P.14). Segundo este autor “mudanças prejudiciais no meio ambiente, durante a fase fetal, podem provocar perturbações no crescimento e no desenvolvimento exatamente iguais às que, antigamente, eram atribuídas à hereditariedade” (p.16).

Experiências anteriores em UTI, outros filhos prematuros, abortos, perdas de outros nenéns, também são fatores que parecem alterar a percepção que os pais apresentam em relação a internação do bebê. Aqueles pais que tiveram outro filho prematuro em UTI e cujo o desenvolvimento foi positivo, apresentam maior facilidade no contato com o filho e com a UTI. Já aqueles que perderam seus bebês prematuros, demonstram-se mais ansiosos e apresentam maior dificuldade de se apegarem ao recém-nascido.

A falta de condições adequadas do Governo em receber as grávidas em hospitais públicos, faz com que muitas delas não tenham um pré-natal adequado e quando ocorre a necessidade de uma internação em UTI, o problema se agrava. As mães ficam a mercê de uma vaga, nem sempre possível.

A partir do momento da internação, a vida desta família é toda modificada, todo o seu cotidiano sofre alterações. As mães precisam abdicar dos filhos maiores, das tarefas do lar, do trabalho, para se dedicarem exclusivamente aos cuidados do filho internado. O pai, sob a desculpa do lado profissional, não modifica tanto suas atividades diárias e pouco participam do processo de internação. Entretanto, muitas vezes precisa englobar no seu dia-a-dia tarefas antes executadas pela mulher. A distância entre pai e mãe neste momento, muitas vezes só serve para reforçar o conflito conjugal já existente.

Para concluir, deixo claro que este trabalho não tem por objetivo finalizar qualquer assunto e sim, dar um passo a mais em direção a um atendimento mais humanitário. Um atendimento que não veja somente o bebê como um sujeito doente, ou seja, uma doença, e sim um indivíduo que sofre, tem desejos e que pertence a uma família que está vivenciando todo o sofrimento da internação junto ao bebê.

Os homens, pais, precisam de uma maior atenção da equipe para que possam se engajar no tratamento do filho, A melhor maneira de assisti-los é um estudo que merece ser melhor investigado. Fica aqui a sugestão.

Os pais de prematuros, pai e mãe, têm muito a nos ensinar, sempre solícitos a colaborar. Somente eles, que vivenciam na própria pele a dor de ter um filho prematuro de risco numa UTI Neonatal, podem nos esclarecer e nos mostrar a melhor direção para uma melhor qualidade do trabalho da equipe dentro da UTI. Entretanto, alguns ingredientes

para tal objetivo já estão bastante claros: atenção, carinho e dedicação. Finalizando, é preciso ter amor ao seu trabalho e à profissão escolhida.

7. Referências Bibliográficas

Ariès, P. (1973) História Social da Criança e da Família. Porto Alegre, Artes Médicas.

_____ (1982) O Homem Diante da Morte. Rio de Janeiro, Francisco Alves, vol. 2.

Alves Filho, N. e Corrêa, M.D. (1990) Manual de Perinatologia. Rio de Janeiro, Médica e Científica Ltda.

Avery, G.B. (1978) Neonatologia – Fisiopatologia e Cuidado do Recém-nascido. Porto Alegre, Artes Médicas.

Avery, G.B.; Fletcher, M.A. e MacDonald, M.G. (1994) Neonatology - Pathophysiology and Management of the Newborn. J.B. Lippincott Company, Philadelphia.

Backett, E. M.; Davies, A.M.; Petros-Barvazian, A. El Concepto de Riesgo en la Asistencia Sanitária. Genebra: Organização Mundial de Saúde.

Badinter, E. (1985) Um Amor Conquistado: O mito do amor materno. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.

Baldini, S.M. & Krebs, V.L. (1998) Grupo de Pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em Unidades de Terapia Intensiva? Pediatra. São Paulo, v. 96, p. 933 – 940.

Bardin, L. (1979) Análise de Conteúdo. São Paulo, Martins Fontes.

Barnard, K.E. & Bee, H.L. (1983) The Impact of Temporally Patterned Stimulation on the Development of Preterm Infants Child Development. 54: 1156 – 1167.

Bowlby, J. (1985) Apego e Perda. volume 3: Perda - Tristeza e Depressão. São Paulo, Martins Fontes.

_____ (1989) Uma Base Segura – Aplicações Clínicas da Teoria do Apego. Porto Alegre, Artes Médicas.

_____ (1990) Apego e Perda. volume 1: Apego – A Natureza do Vínculo. São Paulo, Martins Fontes.

_____ (1995) Cuidados Maternos e saúde Mental. São Paulo, Martins Fontes.

_____ (1997) Formação e Rompimento dos Laços Afetivos. São Paulo, Martins Fontes.

Brazelton, T. B. (1988) O Desenvolvimento do Apego. Porto Alegre, Artes Médicas.

_____ (1990) Ouvindo uma Criança. São Paulo, Martins Fontes.

Budin, P. (1907) The Nursling. London, The Caxton Publishing Co.

Caplan, G.; Mason, E.; Kaplan, D. (1965) Four Studies of Crisis on Parents of Prematures. Community Health J. 149 – 161.

Cloherly, J.P. e Stack, A.R. (1993) Manual de Neonatologia. Rio de Janeiro, Médica e Científica Ltda.

Davis, J.A; Richards, M.P.M. e Robertson, N.R.C. (1983) - Parent-Baby Attachment in Premature Infants. New York, St. Martin's Press.

- Evans, J.M. & Harrison, M.J. (1999) Parent-Child Interactions and Development of Toddlers Born Preterm. Western Journal of Nursing Research. 21 (3), 292-312.
- Fanaroff, A.A. e Martin, R.J. (1987) Neonatal-Perinatal Medicine. Toronto, The C.V. Mosby Company.
- Ferraz, M.A. e Chaves, R.L. (1996) Bebês Prematuros: aspectos emocionais envolvidos. Pediatria Moderna. Rio de Janeiro, 32 (7), 784-790, dez.
- Ferreira, A.B.H. (1994) Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa. São Paulo, Nova Fronteira.
- Filho, N. & Corrêa, M. (1995) Manual de Perinatologia. Rio de Janeiro, Medsi.
- Freud, S. (1980) Luto e Melancolia. In Obras Completas. Rio de Janeiro, 1917 [1915], v. XIV, Imago.
- _____ (1980) Nossa Atitude para com a Morte. In Obras Completas. Rio de Janeiro, 1915, v. XIV, Imago.
- _____ (1980) Sobre a Transitoriedade. In Obras Completas. Rio de Janeiro, 1916 [1915], v. XIV, Imago.
- Fulton, R. & Gottesman, D. (1980) Anticipatory Grief: a Psychosocial Concept Reconsidered. British Journal Psychiatry. 137: 45 - 54.
- Fulton, R. & Fulton, J. (1971) A Psychosocial Aspect os Terminal Care: Anticipatory Grief. Ômega. 2, 91 – 99.

- Gottfried, A.W.; Wallace-Lande, P.; Sherman-Brown, S.; King, J.; Coen, C.; Hodgman, J.E. (1981) Physical and Social Environment of Newborn Infants in Special Care Units. Science Vol. 214, 6, november.
- Hunter, R.S.; Kilstrom, N.; Kraybill, E.N. and Loda, F. (1978) Antecedents of Child Abuse and Neglect in Premature Infants: A Prospective Study in a Newborn Intensive Care Unit. Pediatrics. 61 (4), 629 – 635, April.
- Jann, I. (1999) O Luto Antecipatório: Histórico, Conceitos e Controvérsias. Revista Psicologia Argumento – Ano XVII, n. XXV, Outubro.
- Klaus, M. & Klaus, P. (1989) O Surpreendente Recém-nascido. Porto Alegre, Artes Médicas.
- Klaus, M. & Kennell, J. (1993) Pais/Bebê – A Formação do Apego. Porto Alegre, Artes Médicas.
- Klein, A.H. & Ganon, J. A. (1998) Caring for Your Premature Baby: A Complete Resource for Parents. New York, Harper Perennial.
- Lamy, Z.C. (1995) Estudo das situações vivenciadas por pais de recém nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal. [Dissertação Mestrado] Rio de Janeiro: IFF/FIOCRUZ.
- Lamy, Z.C.; Gomes, R. e Carvalho, M. (1997) A Percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro, 3 (5) , p.293-298, setembro/outubro.

- Lebow, G. H. (1976) Facilitating Adaptation in Anticipatory Mourning. Social Casework, 458 – 466, julho, Boston.
- Lind, J. (1980) Music and the Small Human Being. Acta Pediatr. Scand. 69: 131 – 136.
- Lindemann, E. (1944) Symptomatology and Management of Acute Grief. The American Journal of Psychiatry, 101, 141 – 148, Boston.
- Linden, D.W.; Paroli, E.T. and Doron, M.W. (2000) Preemies: The Essential guide for Parents of Premature Babies. New York, Pocket Books.
- Luz, T. P. (1993) Baixo Peso ao Nascer: Frequência e Fatores de Risco entre nascidos em Maternidades de Quatro Municípios do Estado do Rio de Janeiro. Dissertação de Doutorado. Universidade de São Paulo.
- _____ (1985) Eficácia das Predição do Risco Fetal. Risco Calculado: Valor Prognóstico do “Modelo de Predição do Risco Fetal Basal”. Dissertação Mestrado. Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social - UERJ
- Maldonado, M.T. (1976) Psicologia da Gravidez. Petrópolis, Ed. Vozes.
- Martins, J. & Bicudo, M. A. (1989) A Pesquisa Qualitativa em Psicologia. São Paulo, Moraes.
- Millot, J.L., Filiatre, J.C. and Montagner, H. (1988) Maternal Tactile Behavior Correlated with Mother and Newborn Infant Characteristics. Early Human Development, Elsevier Scientific Publishers Ireland, 16, p. 119-129.

- Minde, K.; Trhub, S.; Corter, C; Boukydis, M.; Celhoffer, L. e Marton, P. (1978) Mother-Child Relationships in the Premature Nursery: An Observational Study. Pediatrics. Toronto, 61 (3), 373-379, march.
- Minde, K.; Shosenberg, B.; Marton, P.; Thompson, J.; Ripley, J.; Burns, S. (1980) Self – help groups in a premature nursery: controlled evaluation. J. Pediatr. v. 96, p. 933 – 940.
- Morsch, D.S. (1990) O desenvolvimento afetivo em situação de alto risco neonatal: um estudo sobre o processo de interação. [Dissertação de Mestrado] Rio de Janeiro: Pontificia Universidade Católica do Rio de Janeiro/Departamento de Psicologia.
- Newman, L.F. (1981) Social and Sensory Enviroment of Low Birth Weight Tnfants in a Special Care Nursery: Na Anthropological Investigation. The Journal of Nervous and Mental Disease. 169 (7), 448 - 455.
- Ockleford, E.M.; Vince, M.A; Layton, C. and Reader, M.R. (1988) Responses of Neonates to Parents` and Other` Voices. Early Human Development, 18, 27–36. Elsevier Scientific Publishers Ireland Ltd.
- Raphael - Leff, J. (1997) Gravidez - A história interior. Porto Alegre, Artes Médicas.
- Rego, J.D. (1991) Assistência aos Pais de Recém-nascidos prematuros, doentes, malformados. Temas de Pediatria. Rio de Janeiro, n.º 48, p. 1-10. Nestlé Serviço de Informação Científica.

- Ribeiro, L.M. (1991) Prematuro: Quem é Esse Bebê? – As singularidades de bebês que nascem pré-termo em questão. Tese de Mestrado. Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz.
- Roudinesco, E.; Canguilhem, G.; Major, R. e Derrida, J. (1994) Foucault: Leituras da História da Loucura. Rio de Janeiro, Relume Dumará.
- Santos, A. (1998) A Caminho de Casa: assistência aos pais de recém-nascidos hospitalizados na pré alta. Tese de Mestrado. Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz.
- Silverman, W. A. (1979) Incubator – Baby Side Shows. Pediatrics. 64 (2), 127 - 141, August.
- _____ (1980) Postscript to Incubator – Baby Side Shows. Pediatrics. 66 (3), 474 – 475, September.
- Spitz, R.A. (1988) Primeiro Ano de Vida. São Paulo, Martins Fontes.
- Sureau, C.; Bréart, G. (1992) Prevenção da Prematuridade. Anais Nestlé. 44, 25 – 32.
- Sweeting, H. & Gilhooly, M. (1990) Anticipatory Grief: a Review. Soc. Sci. Med. 30 (10): 1073 – 1080.
- Tarnier, M. S. (1885) Des Soins à Donner aux Enfants Nés Avant Terme. Bull. Acad. Med. 14: 944 – 954, Paris.
- The AAP Perinatal Section Ad Hoc. Committee on Perinatal History (1997) – Martin Couney's Story Revisited. Pediatrics 100 (1): 159 – 160, July.

- Thoman, E.B. and Graham, S.E. (1986) Self-Regulation of Stimulation by Premature Infants. Pediatrics. 78 (5), November.
- Thompson, M.H. e Khot, A.S. (1985) Impact of neonatal intensive care. Archives of Disease in Childhood. Brighton, n.º 60, p. 213-214.
- Torres, W.C. (1979) O tabu frente ao problema da morte. Arquivos Brasileiros de Psicologia. Rio de Janeiro, 31(1), p. 53-62, jan./março.
- UNICEF / OMS (1993) Manejo e Promoção do Aleitamento Materno num Hospital Amigo da Criança.
- Winnicott, D. (1977) A Criança e seu Mundo. Rio de Janeiro, Zahar.
- Worden, J. W. (1998) Terapia do Luto – Um Manual para o Profissional de Saúde Mental. Porto Alegre, Artes Médicas.

8. Anexos

Carta 1

Rio de Janeiro, de de 2000

Senhores Pais,

Pela presente, solicito sua livre colaboração no sentido de participar de uma pesquisa que venho desenvolvendo para minha tese de mestrado no Instituto de Psicologia da UFRJ com o apoio desta instituição.

Trata-se de um estudo acerca dos sentimentos dos pais diante da internação de um filho prematuro na UTI Neonatal. Para este estudo farei algumas entrevistas com os responsáveis durante o período de internação do bebê e outras depois da alta, quando ele vier para o acompanhamento médico durante o primeiro ano de vida. Estas entrevistas serão gravadas para não haver distorção ou perda de informação. Os responsáveis terão liberdade de retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem punição alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Esclareço, ainda, que estarei sempre a disposição para fornecer toda e qualquer informação solicitada sobre os procedimentos utilizados e garanto que tudo que for dito será de maior sigilo quanto à identificação do participante.

Para finalizar, gostaria de enfatizar que sua colaboração será de grande valor para o desenvolvimento desta pesquisa que trará informações importantes para os profissionais que trabalham na UTI Neonatal, visando sempre o melhor bem-estar do bebê e de seus familiares. A tese final resultante desta pesquisa, estará a disposição dos leitores na biblioteca do IFF.

Desde já agradeço sua colaboração,

Marluce de Freitas Martins

Eu _____ autorizo minha participação
na presente pesquisa.

Assinatura

Carta 2

Rio de Janeiro, 29 de abril de 1998

Ao Departamento de Pesquisa do IFF/FIOCRUZ

Prezados Senhores membros do Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira,

Pela presente, estou encaminhando o Projeto "Os Pais e a Possibilidade da Morte do Filho Prematuro de Risco" no sentido de viabilizar meu acesso à Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal do IFF para fins de obtenção da amostra.

Cumpre salientar que este projeto se destina a minha tese de mestrado na linha de Tanatologia do Curso de Mestrado em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sendo pré-requisito para obtenção do grau de Mestre.

A construção e aplicação dos instrumentos será por mim realizada sob supervisão e orientação da Professora Wilma Torres, Professora adjunta do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Tanatologia - NEPT, do qual faço parte. As entrevistas serão realizadas de modo a manter o sigilo quanto a identificação do participante, não apresentando riscos de danos físicos ou psíquicos. Durante todo o processo me colocarei a disposição dos participantes para qualquer esclarecimento, tendo os mesmos a liberdade para se retirar da pesquisa, se assim desejar.

Outrossim, comprometo-me a cumprir os Termos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e a encaminhar a este Departamento uma cópia da tese final, assim que esta for defendida.

Desde já agradeço a atenção, me colocando a disposição para maiores esclarecimentos

Atenciosamente,

Marluce de Freitas Martins

Mestranda em Psicologia Marluce de Freitas Martins

Universidade Federal do Rio de Janeiro / Instituto de Psicologia

Rua José do Patrocínio 158 ap. 101 Fundos - Grajaú - Rio de Janeiro - RJ

CEP: 20560-160 — Tel: 577-2013 e 577-3923

Roteiro para as Entrevistas com os pais

1. Esta é a sua primeira gestação?
2. Você já viveu alguma situação semelhante a esta, de ter um filho internado numa UTI Neonatal?
3. O que acha desta UTI Neonatal?
4. Como você considera a equipe de saúde que está cuidando de seu filho?
5. Qual a sua maior dificuldade neste momento em relação?
 - a) equipe médica:
 - b) ao restante da equipe de saúde:
 - c) ao seu filho:
 - d) aos seus familiares:
6. Você costuma vir aqui visitar seu bebê ? Com que frequência?
7. Como são estas visitas?
8. Me fale um pouco de seu bebê. Como ele é?
9. Você já tocou no seu filho ou pegou-o no colo? Em caso positivo, como foi isso? Em caso negativo, por quê não?
10. Como você imagina seu filho daqui a um ano?
11. Quais são seus planos para ele?
12. Como você reagiu quando soube que estava grávida? E o pai da criança, como reagiu?
13. Como você se sentiu durante a gravidez? E o pai da criança?
14. Vocês planejaram este filho?
15. Qual o seu maior temor (medo) hoje em relação a seu filho? E em relação ao amanhã?
16. Por que o seu bebê está internado na UTI Neonatal? O que está acontecendo com ele?

17. Como foi o parto do bebê? Por que você acha que seu bebê nasceu antes do tempo?
18. Quais são seus planos para quando seu filho puder sair do hospital?
19. Qual a maior dificuldade que você acha que terá após a alta hospitalar?
20. Você pergunta ao médico sobre a saúde de seu filho? Ainda tem alguma dúvida sobre o que está acontecendo?